

## Arbeidsrapport nr. 231

Brynhild Solvang  
Randi Bergem  
Anders Tønnesen  
Marte Hanche-Dalseth

### **Frå hand til munn eller på tryggare grunn?**

Samordningsrådet for arbeid for  
menneske med psykisk utviklingshemming (SOR)  
- evaluering av den langsiktige basisfinansieringa



2008

<b>Prosjekttittel</b>	Evalueringa av den langsiktige basisfinansieringa av SOR
<b>Finansiering</b>	Helsedirektoratet
<b>Prosjektansvarleg</b>	Møreforsking Volda
<b>Prosjektlei</b>	Randi Bergem
<b>Medfattarar</b>	Brynhild Solvang, Anders Tønnesen og Marte Hanche-Dalseth
<b>Ansvarleg utgjevar</b>	Møreforsking Volda
<b>ISBN</b>	978-82-7692-295-0
<b>ISSN</b>	0805-6609
<b>Distribusjon</b>	<a href="http://www.moreforsk.no/volda.htm">http://www.moreforsk.no/volda.htm</a> <a href="http://www.hivolda.no/fou">http://www.hivolda.no/fou</a>

**Arbeidsrapportserien** er for faglege og vitskaplege arbeid som ikkje fullt ut stettar krava til forskingsrapportar. Det kan vere delrapportar innanfor større prosjekt, eller læremateriell knytt til undervisningsføremål.

Arbeidsrapportane skal vere godkjende av anten dekanus, gruppeleiar, prosjektleiar (for IAAI: instituttleiar) eller ein annan fagperson dei har utpeika. Kvalitetssikringa skal utførast av ein annan enn forfattar.

## **Forord**

Samordningsrådet for arbeid for menneske med psykisk utviklingshemming (SOR) vart stifta i 1951. SOR har i fleire år fått støtte frå Helsedirektoratet, men i 2004 vart det inngått ein avtale mellom SOR og Helsedirektoratet om ei meir langsiktig basisfinansiering. Avtalen galdt perioden 2004-2008. Rapporten byggjer på ei evaluering av denne finansieringsmodellen. Evalueringa er gjennomført av Møreforsking Volda på oppdrag for Helsedirektoratet.

Evalueringa er i stor grad tufta på intervju, og vi takkar alle informantane for viktige bidrag til evalueringa. Takk til Helsedirektoratet for eit spennande oppdrag og godt samarbeid.

Volda, desember 2008

Brynhild Solvang  
Randi Bergem  
Anders Tønnesen  
Marte Hanche-Dalseth

## **Innhald**

<b>Forord .....</b>	<b>3</b>
<b>Innhald .....</b>	<b>4</b>
<b>Kapittel 1 Innleiing .....</b>	<b>7</b>
1.1 Om SOR.....	7
1.2 Kort om evalueringa .....	8
1.3 Om rapporten .....	9
<b>Kapittel 2 SOR – historikk og situasjonen i dag.....</b>	<b>11</b>
2.1 Oppstart og etablering.....	11
2.2 SOR gjennom 50 år .....	12
2.2.1 Etablering av eit sekretariat og situasjonen fram til 2005 .....	15
<b>Kapittel 3 Problemstillingar, metode og datagrunnlag.....</b>	<b>21</b>
3.1 Problemstillingar.....	21
3.2 Metode og datagrunnlag .....	22
3.2.1 Informantar og respondentar.....	23
<b>Kapittel 4 Aktiviteten i SOR i perioden 2005-2008 .....</b>	<b>27</b>
4.1 Innleiing om aktiviteten .....	27
4.2 Informasjon og formidling via fag- og sosialpolitiske konferansar .....	28
4.2.1 Oppsummering – konferanseverksemd i regi av SOR .....	34
4.3 Prosjekt .....	34
4.3.1 Prosjekt ”Implementering av Retten til Selvbestemmelse og Brukermedvirkning for Psykisk Utviklingshemmede” .....	34
4.3.2 Prosjekt Ledsagertjenester .....	36
4.3.3 Z-METODEN - Systematisk Evaluering av Tenestetilbod ....	37
4.3.4 Oppsummering - prosjekt i regi av SOR .....	37
4.4 Utdanning og kompetanseheving .....	38
4.4.1 Etter- og vidareutdanning i psykisk liding og aldersdemens hos psykisk utviklingshemma .....	38
4.4.2 Etter- og vidareutdanning for legar og helsepersonell.....	39
4.4.3 Fagmodul tilrettelagt for omsorgsarbeidarutdanninga og for realkompetansebygging blant assistentar og kommunalt tilsette som arbeider med psykisk utviklingshemma .....	39
4.4.4 E-læringskurs for tenesteytarar som arbeider for personar med utviklingshemming .....	40
4.4.5 Oppsummering - utdanning og kompetanseheving .....	40
4.5 Informasjon og formidling via tidsskriftet Rapport.....	41
4.6 Nettstaden <a href="http://www.sor-nett.no">www.sor-nett.no</a> .....	42
4.7 Habil Info - Nyhende-brev .....	43

4.8 Ulike typar fagstoff.....	43
4.8.1 Fagbokprosjektet.....	44
4.8.2 DVD'ar: .....	45
4.8.3 Kartleggingsverktøy og andre reiskapar som kan nyttast i innsats og omsorg for personar med utviklingshemning .....	45
4.8.4 Temahefte .....	45
4.8.5 Oppsummering - fagstoff.....	45
4.9 Forskingsfond .....	45
4.10 TV- kanal for personar med utviklingshemning.....	46
4.11 Bygging av faglege nettverk – nasjonalt og i Norden .....	47
4.12 Oppsummering - Basisfinansieringa si betydning for aktiviteten i SOR.....	48
<b>Kapittel 5 SOR og andre fagmiljø på feltet – roller og posisjon .....</b>	<b>53</b>
5.1 SOR si vurdering av eiga rolle på feltet.....	53
5.2 Andre fagmiljø og organisasjonar på feltet .....	55
5.2.1 Utviklingshemming og aldring – Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse (UAU).....	55
5.2.2 Norsk Forbund for utviklingshemmede (NFU) .....	56
5.2.3 Landsforbundet for Utviklingshemmede og Pårørende (LUPE) .....	57
5.2.4 Norsk Nettverk for Down Syndrom (NNDS).....	58
5.3 Nasjonalt Kompetansemiljø om Utviklingshemming (NAKU) ....	58
5.3.1 Om NAKU – etablering og oppgåver .....	58
5.3.2 SOR og NAKU – likskapar og ulikskapar.....	59
5.3.3 Forholdet mellom NAKU og SOR .....	60
5.4 Kommunar, habiliteringstenester og høgskular sine vurderingar..	62
5.4.1 Habiliteringstenester i helseforetak .....	63
5.4.2 Høgskular/vernepleieutdanning .....	64
5.4.3 Kommunar – vernepleietenester e.l .....	65
5.4.4 Bruk og nytte av ulike tilbod og aktivitetar .....	66
<b>Kapittel 6 Oppsummering og vegen vidare.....</b>	<b>69</b>
6.1 Aktiviteten i SOR og basisfinansieringa si betydning .....	69
6.2 SOR sin posisjon på feltet.....	71
<b>Referansar .....</b>	<b>73</b>
<b>Vedlegg.....</b>	<b>74</b>



# Kapittel 1 Innleiing

## 1.1 Om SOR<sup>1</sup>

Opprettinga av det vi i dag kjenner som ”Samordningsrådet for arbeid for menneske med psykisk utviklingshemming” (SOR) går attende til 1951. Utgangspunktet for organisasjonen var at han skulle representere breidda blant dei som til dagleg hadde verksemda si retta mot menneske med utviklingshemming. SOR er i dag ei stifting, som består av 12 organisasjonar med vid spreiding i formål og kompetanse.<sup>2</sup> Utgangspunktet var at organisasjonane skulle representere dei som til dagleg hadde verksemda si retta mot menneske med utviklingshemming.

Då Stortingsmelding nr 40 (2002-2003) *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*, vart lansert, hadde Stiftelsen SOR i fleire år motteke stønad til sine kjerneoppgåver frå dåverande Sosial- og helsedirektoratet. Kjerneoppgåvene er; forskingsstøtte, informasjon, fag- og sosialpolitiske konferansar, kompetansehevande tiltak for helse- og sosialpersonell i kommunane og nettverksbygging i Noreg og Norden.

Ei av tilrådingane i Stortingsmelding 40 (2002-2003) var å auke driftstilskotet til det interessepolitiske arbeidet i organisasjonar som arbeider for funksjonshemma. I samband med oppfølginga av nemnde Stortingsmelding, vart det dermed inngått ein avtale om langsiktig basisfinansiering av SOR. Endringa i finansieringsmodell dannar utgangspunktet for denne evalueringa, som er eit oppdrag for Helsedirektoratet.

## Hovudmåla til SOR

I gjeldande strategiplan 2008-2011 ([www.samordningsradet.no](http://www.samordningsradet.no)) vert det vist til måla for SOR. Måla er retta mot; SOR som samfunnsaktør, forskning, kompetanseutvikling og kunnskapsformidling, rettstryggleik og

---

<sup>1</sup> I kapittel 2 går vi nærare inn på SOR, både når det gjeld historikk og dagens situasjon.

<sup>2</sup> Stiftarane er: Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende (LUPE), Oslo Røde Kors Barnehjelp, Stiftelsen Signo, Fellesorganisasjonen for barnevernpedagogar, sosionomar og vernepleiarar (FO), Kommunalansattes Fellesorganisasjon (KFO), Fagforbundet, avdeling for helse- og sosial, Norsk Sykepleieforbund, Bergen og Hordaland Støttelag for psykisk utviklingshemmede, Stiftelesen Støttelaget for psykisk utviklingshemmede i Oslo, Diakonistiftelsen Rogaland og Nord-Norges Diakonistiftelse.

sjølvrealisering, skule- og utdanning, helsetenester, bustad, arbeid, personleg økonomi og kultur, fritid og ferie. Hovudmåla til stiftinga er å:

- fokusere på rettar, levevilkår og tenester for menneske med psykisk utviklingshemming
- skape grunnlag for faglege og sosialpolitiske debattar og for utvikling innanfor området generelt
- vere eit aktivt forum for informasjon, debatt, idèskaping og kontakt mellom medlemsorganisasjonane i spørsmål som gjeld levekår og livskvalitet for menneske med psykisk utviklingshemming

Stiftinga har altså eit mål om å skape debatt, informasjonsutveksling og kontakt mellom deltakarorganisasjonane, så vel som å nå ut til relevante aktørar eksternt. Sistnemnde kan til dømes vere kommunalt tilsette og avgjerdstakarar på ulike nivå.

### **Langsiktig basisfinansiering**

SOR har i fleire år fått støtte frå Helsedirektoratet til arbeid med kjerneoppgåvene i stiftinga. Avtalen om langsiktig basisfinansiering, som vart inngått i 2004, vart oppretta for at levekår, rettar og tenester for menneske med psykisk utviklingshemming skulle kome i fokus. Det var forventa at det skulle medverke til faglege og sosialpolitiske debattar, og til utvikling innanfor området generelt.

Eitt av føremåla med å gi ei stifting langsiktig basisfinansiering er å skape gode rammer for arbeidet som skal gjerast. Det er ein klassisk grensegang i forholdet mellom drift og utvikling. I ein organisasjon som strir med uvisse og trange rammevilkår, vil gjerne arbeid knytt til drift bli prioritert før utviklingsarbeid. Eit resultat av dette kan vere at organisasjonen ikkje får nytta heile sitt potensial. Når avtalen om basisfinansiering av SOR var eit faktum, kunne det forventast at organisasjonen skulle utviklast i positiv retning, mellom anna med tanke på meir fokus på utviklingsarbeid. Dette kunne også forventast fordi ein slik avtale ofte fører til ei klargjering av målsetting og forventningar, både hos den som finansierer og den som får midlar til sitt arbeid.

## **1.2 Kort om evalueringa**

Målet for evalueringa har vore å få ei oversikt over aktiviteten i SOR, og å undersøke i kva grad SOR har oppfylt dei føresetnadene som ligg til



grunn for den langsiktige basisfinansieringa. Evalueringa har også hatt fokus på i kva grad finansieringa har sikra gjennomføringa av dei konkrete oppgåvene som ligg til grunn for tilskotet frå Helsedirektoratet. I og med at det har vore ønskjeleg å vurdere effektar av basisfinansieringa, er evalueringa lagt opp slik at det, så langt som råd, er gjort samanlikningar med situasjonen før avtalen vart inngått.

### **1.3 Om rapporten**

Kapittel 2 er ein presentasjon av SOR, gjennom eit historisk tilbakeblikk og med fokus på dagens situasjon. Kapittel 3 presenterer problemstillingar, metode og datagrunnlag. Rapporten er elles hovudsakleg bygd opp rundt problemstillingane i evalueringa. Kapittel 4 er ein gjennomgang og ei vurdering av aktiviteten i SOR i perioden 2005-2008. Kapittelet tek såleis føre seg kva effektar ein kan sjå av den langsiktige basisfinansieringa. Kapittel 5 er ei drøfting av kva rolle SOR og andre aktørar har i feltet, som gjeld arbeid for menneske med psykisk utviklingshemming. Det siste kapittelet (kap 6) ei er samla drøfting og oppsummering, der det også vert sagt noko om vegen vidare.



## Kapittel 2 SOR – historikk og situasjonen i dag

### 2.1 Oppstart og etablering

Initiativet til opprettinga av *Samordningskomiteen* vart teke i 1951 av Sosialminister Aslaug Aasland. Føremålet var å styrke innsatsen for det, som på den tida, var kalla *åndssvakesaken*. På SOR sine nettsider ([www.samordningsradet.no](http://www.samordningsradet.no)) kan vi lese om det historiske utgangspunktet for stiftinga:

For å bringe orden i en nærmest kaotisk situasjon inviterte statsråden representanter for en rekke organisasjoner til å møtes. Problemet var kort sagt at det i 1950 overhodet ikke eksisterte en ordnet omsorg for mennesker med psykisk utviklingshemming, heller ikke et institusjonsvesen som med sine 760 plasser kunne sies å være representativt med hensyn til behov eller standard.

Den primære oppgåva til det som då vart kalla Samordningskomiteen, var å *samle* og *koordinere* dei ulike aktørane på feltet.

Samordningskomiteen fekk følgjande mandat (§ 1 i vedtektene):

- a. Komiteen skal søke å fremme og samordne det frivillige arbeid for åndssvakesaken i vårt land. Det skal ta opp felles spørsmål til hjelp for de åndssvake og deres pårørende.
- b. Komiteens medlemmer skal holde arbeidsutvalget underrettet om det arbeid og de innsamlinger til åndssvakesaken de respektive organisasjoner og andre organer driver eller har tenkt å ta opp.
- c. Komiteen kan ikke gripe direkte inn i de forskjellige instansers indre anliggender. Det kan derimot stille forslag til endringer der det mener det er berettiget. Hver organisasjon må fritt kunne drive innsamlinger til reising av anstalter, konf. punkt b. Komiteen søker å oppnå at disse midlene blir anvendt innefor rammen av en samlet landsplan.

Samordningskomiteens oppdrag var altså todelt ved at han skulle medverke både til å *fremme* og til å *samordne* det frivillige arbeidet for menneske med psykisk utviklingshemming. Komiteen var sett saman av representantar frå Helsedirektoratet, andre med ei særleg interesse for åndssvakesaka, samt representantar frå aktive frivillige organisasjonar innafor feltet: Norges Røde Kors, Norsk Folkehjelp, Norske Kvinners Sanitetsforening, Nasjonalforeningen for Folkehelsen og Diakonforbundet.

Samordningskomiteen var ein viktig aktør i utarbeidinga av ein samla plan for dei utviklingshemma, og *Landsplanen for åndssvakeomsorgen* vart vedteken av Stortinget i 1952 (Brekke og Thorsrud 2001). Komiteen vart etablert i ein tidleg fase av den norske velferdsstaten, der statleg og offentleg ansvar for ulike sosiale tenestetilbod korkje var definert eller etablert. Komiteen oppfatta på si side sin funksjon *som forbigående og avgrenset til en oppstartings- og etableringsperiode, hvor målet var en ordnet omsorg for åndssvake* (Brekke og Thorsrud 2001).

## 2.2 SOR gjennom 50 år

På årsmøtet i 1956 vart det bestemt at Samordningskomiteen skulle endre namn til *Samordningsrådet for Åndssvakesaken i Norge* (SOR). I Jubileumboka *Fra Statlig Armod til Samfunnsansvar. Samordningsrådet gjennom 50 år* (Brekke og Thorsrud 2001) kan vi sjå at SOR si rolle ikkje vart forbigående og tidsavgrensa. Tvert imot, så har SOR bestått heilt fram til i dag, men oppgåvene har endra seg i takt med kvar tids gjeldande ideologi og syn på kva som har vore (og er) god omsorg, og kva som representerer eit godt tilbod for psykisk utviklingshemma. SOR har vore ein sentral aktør i den sosialpolitiske debatten, gjennom det som Brekke og Thorsrud (2001) omtalar som *fire* ulike epokar. Vi skal sjå nærare på desse.

*Den første epoken* frå 1900 – 1950 blir omtala som ”Den tause perioden”, mellom anna fordi samfunnsdebatten knytt til levkåra for menneske med psykisk utviklingshemming i stor grad var fråverande. I 1945 fanst det i Norge berre 495 institusjonsplassar for menneske med psykisk utviklingshemming (Tøssebro 1992), mens behovet var fleire gonger større. Brekke og Thorsrud (2001) refererer frå Sosiallovkomiteen av 1935, der situasjonen for dei psykisk utviklingshemma vert skildra slik:

Hvor alle de andre som rettelig burde være under omsorg er, får stå åpent. Mange er nok av sine hjemmekommuner anbragt på billigste måte, mange sviver om i samfunnet som bunnfall, men mange er nok også i anstalter som ikke høver for eller er beregnet på dem – i skolehjem, barnehjem, tvangsskoler, i asyler og i privatpleie, under sinnsykevesenet, i fengsler, i alkohollikehjem osv.

Ifølge Tøssebro (1992) vart oppstarten av institusjonsomsorga for menneske med psykisk utviklingshemming etablert gjennom Lov av 28.juli 1949; *Hjem som mottar åndssvake til pleie, vern og opplæring*.

Utover på 1950-talet hadde fleire frivillige organisasjonar og støttelag prosjekt under planlegging, men utviklinga var tilfeldig og prega av improvisasjon, både geografisk og på andre måtar. Det eksisterte heller ingen samla plan med krav om lokalisering, standardar eller driftsmessige forhold. Det er i denne perioden initiativet til opprettinga av SOR blir teken – i ein epoke som kan sjåast på som eit historisk vendepunkt i omsorga for menneske med psykisk utviklingshemming. Situasjonen til og levkår for menneske med psykisk utviklingshemming vart sett på den politiske og samfunnsmessige dagsordenen.

*Den andre epoken, frå 1950 – 1970, var dominert av fokus på en ordnet omsorg for åndssvake.* På denne tida var det dei frivillige organisasjonane, representerte i SOR, som i stor grad stod for utvikling, utbygging og drift av tilbodet til menneska med psykisk utviklingshemming. Etter modell frå Danmark, var det i denne perioden ei større satsing på institusjonar, og det vart etablert fleire store sentralinstitusjonar i landet. Gradvis kom det offentlege sterkare inn i arbeidet, og dei fagideologiske diskusjonane dreidde seg om kva som var eit godt tilbod og god omsorg for menneske med psykisk utviklingshemming. Aksjonen *Rettferd for de handikappede*, med Arne Skouen i spissen, vart etablert i 1965, og bidrog i sterk grad til å auke aktivitetsnivået i debatten. I 1967 vart *Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede* (NFPU) oppretta, ein organisasjon av pårørande som kravde eit sterkare offentleg ansvar for omsorga for menneske med psykisk utviklingshemming.

Utviklinga medverka også til å endre SOR og dei frivillige organisasjonane si rolle. Utover på 1960-talet vart SOR i større grad ”*et aktivt forum for institusjonseiere og åpen debatt om omsorgsinnhold og standardkrav, om fagutvikling og nybrottsarbeid som for eksempel grunnskoleopplæring, fysisk fostring, arbeid/sysselsetting, ferie og fritid*” (Brekke og Thorsrud 2001). SOR si rolle på 50 og 60-tallet blir beskrive som ”*uproblematisk, men krevende, med fokus på informasjonsarbeid, debatt og nytenkning med landets fremste politikere, fagfolk, representanter fra organisasjonene og departementene samt utenlandske gjester, som aktører*” (Brekke og Thorsrud 2001:63).

*Den tredje epoken* frå 1970 – 1988 var dominert av at ansvaret for planlegging, utbygging og drift av institusjonar og tilbod for psykisk utviklingshemma vart overført til fylka. Ved etablering av *Helsevernet*

*for psykisk utviklingshemma* (HVPU) vart ansvaret overlata til det offentlege, og HVPU etablerte seg som ei særomsorg for psykisk utviklingshemma. For Samordningsrådet og medlemsorganisasjonane vart rollene nok ein gong endra. I samband med utarbeidinga av Stortingsmelding nr. 88 (1974-75) om "Omsorg for psykisk utviklingshemmede" uttalte Stortinget seg slik om SOR og dei frivillige organisasjonane si rolle på feltet (S.inst. nr. 422 (1975-76):

Med den alminnelige erkjennelse av omsorgen som et offentlig ansvar, synes det rimelig å regne med at den private innsats innen utbyggingssektoren etter hvert vil spille en mindre rolle, men at det sosialpolitiske engasjement fra organisasjonenes side vil fortsette usvekket, ikke minst gjennom informasjon, holdningsbearbeidelse og bevisstgjøring av problemer og behov.

I og med at det i denne perioden vart auka fokus på det offentlege sitt ansvar for tilbod og tenester til menneske med psykisk utviklingshemming, vart dei frivillige organisasjonane si rolle tona ned. SOR omtalar denne perioden som *vanskeleg*, særleg på grunn av at det vart avdekka fleire skandalesaker ved dei store sentralinstitusjonane (Brekke og Thorsrud 2001:109). I denne perioden fekk SOR ei dobbelrolle, fordi medlemsorganisasjonane i stiftinga også hadde eigaransvar for fleire institusjonar. Mot slutten av denne perioden fekk SOR ei rolle der hovudoppgåva var å rette fokus mot *svake sider og nye behov ved tilbodet til dei psykisk utviklingshemma*. Påverknads- og opplysningsarbeid vart såleis ein viktigare del av arbeidet til SOR.

*Den fjerde epoken*, frå 1988 og fram til i dag, har vore dominert av ein *normaliseringsideologi* i tilbod og tenester for menneske med psykisk utviklingshemming, *det institusjonsbaserte omsorgssystemet var kommet i prinsipiell strid med normalisering som ideologi*, som Johan Tveit Sandvin (1998) seier det. Eit offentleg utvalg (Lossiusutvalget) konkluderte i NOU 1985:35; "Levekår for psykisk utviklingshemmede", med ein omfattande kritikk mot forholda i institusjonane i HVPU-omsorga. St.meld.nr 67 (1986-1987) "Ansvar for tiltak og tenester for psykisk Utviklingshemma", samt St.meld.nr 47 (1989-1990) "Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming", vart sentrale for den såkalla HVPU-reforma (Ansvarsreforma). No skulle institusjons- og særomsorga avviklast, og ansvaret for tenestetilbodet overførast frå fylkeskommunane til

heimkommunen til den enkelte psykisk utviklingshemma. Menneske med psykisk utviklingshemming skulle ha rett til eigen bustad og tilbod om kommunale tenester på lik linje med andre borgarar.

Denne omstillingsprosessen prega SOR si verksemd, som utover på 1990-talet valde *”ei aktiv rolle for bredest mulig oppslutning om reformens målsetting og intensjoner”* (Brekke og Thorsrud 2001:120). SOR hadde fungert som ein paraplyorganisasjon for ulike lag og organisasjonar, som hadde engasjert seg i det frivillige arbeidet for psykisk utviklingshemma. Etter HVPU-reforma miste fleire frivillige organisasjonar den aktive rolla dei hadde hatt ved at dei ytte tilbod og tenester til menneske med psykisk utviklingshemming. Gjennom kurs, konferansar, debattar og informasjonsverksemd vart SOR sitt fokus no retta mot utfordringane som reforma medførte. I neste punkt skal vi sjå nærare på korleis SOR fungerte og var organisert frå om lag 1990 og fram til i dag.

### **2.2.1 Etablering av eit sekretariat og situasjonen fram til 2005**

I 2001 gjekk SOR frå å vere ein paraplyorganisasjon til å verte ei stifting, der om lag halvparten av dei tidlegare organisasjonane heldt fram:

- Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende (LUPE)
- Oslo Røde Kors Barnehjelp
- Stiftelsen Signo
- Fellesorganisasjonen for barnevernpedagogar, sosionomar og vernepleiarar (FO)
- Kommunalansattes Fellesorganisasjon (KFO)
- Fagforbundet, avd for helse og sosial
- Norsk Sykepleierforbund (NSF)
- Norsk Helse og Sosialforbund (NHS)
- Bergen og Hordaland Støttelag for psykisk utviklingshemmede
- Stiftelsen Støttelaget for psykisk utviklingshemmede i Oslo
- Diakonistiftelsen Lillebo og Nærland
- Diakonistiftelsen Rogaland
- Nord-Norges Diakonistiftelse

Desse organisasjonane betalte inn om lag 250 000 kroner som grunnkapital for å sikre vidareføring og minimumsdrift av SOR.

Omlegginga til stifting medførte også oppretting av *eit styre*. Ei viktig føring for val av styremedlemer var at dei kunne bidra til å drive SOR vidare, og at dei skulle representere eit breitt spekter av dei som til dagleg hadde fokus retta mot menneske med utviklingshemming. I følgje vedtektene for SOR, § 5 om styret, heiter det at det for stiftarane er viktig at dei som tek på seg eit slikt verv skal vere interesserte og engasjerte, og at styret skal sikre ei brei samansetjing av personar som kan bidra til å ta avgjerder og sette i verk tiltak. Styremedlemene vert valde for ein 4-årsperiode.

Frå 1984 vart sekretærstillinga ei formalisert og lønna deltidsstilling. På 1990-talet vart forskingsfondet og dei ulike aktivitetane, som til då hadde vore spreidde på fleire frivillige, samla. I 1995 vart stillinga som sekretær omgjort til ei full stilling som generalsekretær, som den einaste lønna stillinga fram til 2007. Unntaket var innleigd hjelp på enkelte prosjekt i kortare periodar og i små stillingar.

SOR hadde eit kontor i Søgne frå 2001 – 2004. Behovet for å ha tilknytning til eit fagmiljø vaks fram, og i 2004 vart sekretariatet flytta til lokale ved Diakonhjemmets Høyskole i Oslo.

Frå 1980 og framover mottok SOR eit mindre tilskot til drifta frå Sosialdepartementet, og den økonomiske situasjonen har sidan den tid vore prega av at SOR måtte drive og sette i verk ulike aktivitetar for å få inntekt ut over tilskota frå det offentlege. Frå 1996 søkte SOR om økonomiske tilskot til prosjekt på bakgrunn av utlysingar frå dåverande Sosial- og Helsedirektoratet.

### **Oppgåver på 90-talet**

SOR oppfatta det som si oppgåve ”å arrangere nasjonale møteplasser for fagfolk, politikere og andre interesserte for informasjon, debatt og erfaringsutveksling – og i tillegg bidra til utviklingsarbeid gjennom vektlegging av tema som er påtrengende aktuelle i tiden” (Brekke og Thorsrud 2001:150). SOR oppfatta det etter kvart som ei særleg oppgåve å drive både informasjons- og kunnskapsformidling, medverke til fagleg og sosialpolitisk debatt, til forskings- og utviklingsarbeid, samt å styrke det frivillige engasjementet i ulike organisasjonar på fagfeltet.



Brekke og Thorsrud (2001:122) skisserer SOR sine aktiviteter på den tida slik (Styrets beretning for perioden 1996-98 til Representantskapsmøtet i 1998):

- Kurs- og informasjonsutvalet hadde eit eige styre og var ansvarleg for å samordne konferanse- og møteverksemd. Evaluering av HVPU-reforma og arrangering av konferansar hadde særleg fokus.
- Utgjeving av tidsskriftet "Rapport" 6 gongar i året. Tidsskriftet hadde eigen redaksjonskomitè.
- Forskingsfonda hadde også sitt eige styre, med ansvar for å stimulere til forskning på feltet og gje støtte til ulike prosjekt og forskarar.
- Prosjekt "Psykisk Utviklingshemming og Aldring" starta i 1994. Prosjektet hadde ei eiga arbeidsgruppe og prosjektet inneheldt fleire ulike aktivitetar og konferansar med problemstillingar knytte til utviklingshemming og aldring.
- Vidareutdanning i "Aldring og Psykiske lidelser" vart sett i verk i 1997 som eit samarbeidsprosjekt mellom SOR og Høgskolen i Bergen.
- Prosjekt "Brukarmedvirkning og psykisk utviklingshemming" vart sett i gang i 2000. Hovudmålet var å stimulere til auka brukarmedverknad for menneske med psykisk utviklingshemming.
- Nordisk og internasjonal orientering ved å delta i nordiske og internasjonale organisasjonar og nettverk.

Trass knapt med ressursar og eit lite sekretariat, arrangerte og gjennomførte SOR konferansar også i åra frå 2002 – 2004. Tematikk og omfang vert vist i tabell 1 :

Tabell 1: Konferansar i regi av SOR i perioden 2002-2004

Tidspunkt	Type konferanse
<b>2002</b>	
April	<b>Fra bruker til borger - levekår for mennesker med utviklingshemning i Norden.</b> Nordisk Fagkonferanse i Oslo - i samarbeid med Nordisk NettverksForum
Juni	<b>Utviklingshemning, etikk, samliv og seksualitet</b> <b>Utviklingshemning og psykiske lidelser.</b> Fordypningsseminarer i Oslo
November	<b>Det nye Helsenorge - også for funksjonshemmede?</b> Helsepolitisk konferanse i Bergen
<b>2003</b>	
April	<b>Tar vi utviklingshemmede på alvor?</b> Fagkonferanse i Oslo
September	<b>"... men sorgen er så trist..." Endringer, brudd og sorgreaksjoner i utviklingshemmedes liv.</b> Fagdag i Oslo
<b>2004</b>	
Februar	<b>Hvorfor skal vi bestemme at andre skal bestemme selv?</b> <b>Brukermedvirkning og selvbestemmelse.</b> Fagkonferanse i Oslo
April	<b>Omsorgens dilemma</b> <b>- "kveler" en felles omsorgskultur det individuelle prosjekt?</b> Fagdager i Bergen
November	<b>Syndromer, atferdsforståelse og utviklende arbeidsmiljø.</b> Fagdager i Oslo

SOR hadde bevisst satsa på å drive verksemda utan ei byråkratisk overbygning, og med eit stort innslag av frivillig innsats frå interesserte fagfolk. Dei første åra etter tusenårsskiftet hadde stiftinga ei fast stilling, og kjøpte tenester tilsvarende 1/3 stilling. Arbeidet elles vart utført gjennom frivillig innsats frå tillitsvalde, for det meste rekruttert frå stiftingsorganisasjonane. Korleis SOR har klart å mobilisere folk til å ta del i og vere aktive i dei ulike tiltaka, kommenterer generalsekretæren slik:

Styrken vår har alltid vore det frivillige engasjementet, der drivkrafta har vore ei tenkning kring kva vi kan lukkast med og kva det er som manglar for dei psykisk utviklingshemma. Og det har heile tida vore lett å rekruttere folk til å bidra, dei har visst at her var det ikkje pengar å hente, så her har det vore engasjement og ildsjeler heile vegen. Men det har vore svært tøft til tider... spesielt det å gjennomføre det vi har sett i gang når tanken på korleis det blir neste år har vore usikker ... Kravet til kvalitet og dokumentasjon har auka heile vegen, og vi har trengt ressurspersonar til dette.....

### **Perioden 2005 – 2008**

Stortingsmelding nr 40 (2002-2003) *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*, danna grunnlaget for den langsiktige finansieringa av SOR. Bakgrunnen for finansieringsmodellen finst i skriftleg form, i brev datert 18.desember 2002 frå Stiftelsen SOR til Sosial- og Helsedirektoratet, *Forslag til samarbeidsavtale mellom Sosial- og Helsedirektoratet*. Her syner ein til eit drøftingsmøte som hadde funne stad mellom partane den 16.desember 2002. I brevet gjer SOR greie for si eiga drift, og ber direktoratet vurdere ei meir langsiktig løyving av det statlege tilskotet som ein hadde motteke i åra forut. Argumentasjonen er blant anna formulert slik:

Gjennom de femti årene SOR har eksistert, har karakteren av organisasjonenes virksomhet skiftet, men det har hele tiden vært den samme brukergruppen – mennesker med utviklingshemning som har stått i fokus..... I dag ser SOR det som en prioritert oppgave å stimulere til kompetanseutvikling og bidra til nettverksbygging i et fragmentert fagfelt ... .. Oppgavene og utviklingsområdene som her er beskrevet er kjent som samfunnsmessig viktige satsningsområder. Stiftelsen SOR har nøye fulgt denne utviklingen og gjort anstrengelser for å tilpasse egen virksomhet for å dekke disse behovene. Oppgavene krever helt klart et langsiktig og stabilt engasjement. De krever også mulighet for planlegging utover ett års horisont.

På bakgrunn av dette vart det foreslått at å inngå ein avtale over fem år, *om visse konkretiserte og avgrensa oppgåver, som SOR skal utøve innanfor ei nærare definert organisatorisk og økonomiske ramme.*

Dermed var grunnlaget danna for den langsiktige finansieringa av SOR, frå 2004 -2008. Tilskotet, gjennom langsiktig basisfinansiering, skulle bidra til å setje fokus på levekår, rettar og tenester til menneske med psykisk utviklingshemming, og medverke til faglege og sosialpolitiske debattar og utviklingsarbeid. I sine tildelingsbrev skriv direktoratet at den langsiktige finansieringa skal medverke til å sikre kjerneoppgåvene:

- Informasjon og formidling via fag- og sosialpolitiske konferansar
- Informasjon og formidling via tidsskrifter Rapport og nettstaden [www.sor-nett.no](http://www.sor-nett.no)
- Sosialpolitisk debatt om livsvilkåra til utviklingshemma
- Bygging av faglege nettverk.

Så langt har vi prøvd å skissere eit bilete av stiftinga SOR, frå etableringa og fram til dagens situasjon. Vi skal no gå nærare inn på det som er hovudfokus i denne rapporten, nemleg ei evalueringa av den langsiktige basisfinansieringa av SOR. Men før vi kjem inn på resultat frå evalueringa, vert problemstillingar, datagrunnlag og metode presentert i det neste kapitlet.

## **Kapittel 3 Problemstillinger, metode og datagrunnlag**

### **3.1 Problemstillinger**

Helsedirektoratet ønsket ei evaluering for å få ei oversikt over den samla aktiviteten til SOR, og i kva grad stiftinga oppfyller føresetnadene som ligg til grunn for den langsiktige basisfinansieringa i perioden 2004 – 2008. Vidare var det viktig å få innsikt i kva basisfinansieringa har hatt å seie for den samla aktiviteten til SOR i denne perioden. Ikkje minst skulle evalueringa vurdere i kva grad finansieringa har sikra gjennomføring av dei konkrete oppgåvene som låg til grunn for basisfinansieringa. Evalueringa skulle også rette fokus på SOR si rolle i relasjon til andre fagmiljø og aktørar på feltet.

Evalueringa har teke utgangspunkt i tre hovudproblemstillinger, som vert presenterte nedanfor, men det må presiserast at det er nære koplingar mellom dei tre hovudproblemstillingane.

#### **1. Aktivitet i SOR i perioden 2005-2008**

Eit sentralt tema i evalueringa har vore å kartlegge aktiviteten i SOR i perioden stiftinga har fått langsiktig basisfinansiering. Det gjeld både type aktivitetar, omfang og profil. Så langt det har vore mogleg, er aktiviteten i denne perioden sett i relasjon til aktiviteten før avtalen om basisfinansiering vart inngått. Eit viktig spørsmål i denne samanhengen har vore:

- I kva grad er aktiviteten til SOR i samsvar med føresetnadene som ligg til grunn for basisfinansieringa?

#### **2. I kva grad har basisfinansieringa sikra gjennomføring av dei konkrete oppgåvene gitt i føresetnadane for tilskotet?**

Neste hovudproblemstilling er knytt til samanhengen mellom vilkåra for basisfinansiering og gjennomføring av oppgåver. I tilknytning til denne problemstillinga er hovudfokuset retta mot verknadene ved å innføre basisfinansieringa:

- Korleis vurderer tilsette ved SOR basisfinansieringa med utgangspunkt i oppgåvene dei skal gjennomføre?
- I kva grad og eventuelt korleis har den nye finansieringsmodellen skapt betre rammevilkår for stiftinga?

- Korleis kjem endringar som følgje av basisfinansiering eventuelt til uttrykk overfor ulike målgrupper?

### **3. Kva er SOR si forståing av eiga rolle i forhold til andre fagmiljø og aktørar?**

Det er fleire aktørar (institusjonar og organisasjonar) som arbeider på same feltet som SOR, og eit tema i evalueringa har vore korleis SOR vurderer si rolle og posisjon i feltet, og korleis andre aktørar vurderer SOR si rolle. Denne tredje hovudproblemstillinga set altså søkelyset på korleis SOR opererer samanlikna med andre fagmiljø og aktørar, som arbeider med og for personar med psykisk utviklingshemming:

- Kva fagmiljø og aktørar arbeider på same feltet som SOR, og kva er deira aktivitetar?
- Korleis posisjonerer SOR seg i forhold til andre fagmiljø og aktørar (tematisk/geografisk)?
- Korleis vurderer andre fagmiljø og aktørar aktiviteten i SOR?
- I kva grad supplerer SOR dei andre fagmiljøa og aktørane?

### **3.2 Metode og datagrunnlag**

Datagrunnlaget i evalueringa er samla gjennom intervju, dokumentstudiar, inkludert studiar av nettsider, bruk av nyhende-brev m.m., og ei enkel spørjeundersøking. Intervju utgjer hovuddelen av datagrunnlaget. Det er først og fremst lagt vekt på ei kvalitativ tilnærming i datainnsamlinga. Det er gjort fordi problemstillingane i evalueringa i stor grad føreset at vi får ulike aktørar sine forklaringar, vurderingar og oppfatningar om aktiviteten i SOR, og i kva grad og på kva måtar basisfinansiering spelar ei rolle for det som skjer i SOR. Slik informasjon er vanskelegare å få fram gjennom ei kvantitativ tilnærming.

#### **Dokumentstudiar**

Dokument som ligg til grunn er årsmeldingar, verksemdsplanar, organisasjonsplanar osv. Dokumentstudiane har også inkludert ein gjennomgang av nettsidene til SOR. Det er gjort ein analyse av nettstruktur, funksjonar, tilgjenge, grad av oppdatering og bruk av sidene (nettbesøk). Tidsskriftet Rapport og nyhende-brevet HABIL INFO er kartlagt med tanke på profil, og det er sett på kva grupper som er mottakarar av tidsskriftet og nyhende-brevet.

## **Intervju**

Gjennom intervju er det lagt vekt på å få fram relevante aktørar, som tilsette i SOR, medlemmer i styret, personell i kommunar, tilsette i habiliteringstenester og andre kompetansemiljø, sine erfaringar med og oppfatningar om SOR sin aktivitet og rolle på feltet.

## **Spørjeundersøking**

Medan vi i dei kvalitative intervju har prøvd å gå i djupna og få fram vurderingar, oppfatningar, erfaringar og synspunkt, er det, gjennom ei enkel kartlegging, basert på ei nettbasert spørjeundersøking, kartlagt andre institusjonar/organisasjonar sin bruk av og oppfatningar om SOR og deira aktivitet.

### **3.2.1 Informantar og respondentar**

#### **Intervju - informantar**

I og med at det har vore ønskjeleg å evaluere i kva grad finansieringa frå Helsedirektoratet har sikra gjennomføringa av konkrete oppgåver, er det lagt vekt på å velje informantar som har erfaring med aktiviteten i SOR, både før og etter innføringa av basisfinansieringa. Noko av grunnlaget for utvalet av informantar gir seg sjølv, som dei tilsette i SOR sitt sekretariat, styremedlemmer og representantar for medlemsorganisasjonar. Andre er valde utifrå kven aktiviteten til SOR er retta mot, som kommunar, habiliteringstenester og andre fagfolk, som har vore med på konferansar og seminar, som SOR har arrangert. Informantar elles er representantar frå fagmiljø og aktørar som arbeider innanfor same fagfelt som SOR.

Informantar/informantgrupper i intervju har vore:

- Tilsette i SOR, sekretariatet og redaktør for tidsskriftet Rapport (fire informantar)
- Representantar frå styret i SOR (ein informant)
- Representantar frå nokre av medlemsorganisasjonane i SOR (LUPE, FO, Fagforbundet, tre informantar)<sup>3</sup>
- Representantar frå andre organisasjonar (NFU, NNDS, to informantar)<sup>4</sup>

---

<sup>3</sup> LUPE -landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende, FO - fellesorganisasjonen for barnevernpedagoger, sosionomer og vernepleiere, Fagforbundet/LO - seksjon for helse- og sosial.

<sup>4</sup> NFU - Norsk Forbund for Utviklingshemmede, NNDS – Norsk Nettverk for Downs syndrom).

- Tilsette i vernepleietenesta eller i tenester for psykisk utviklingshemma i kommunar (fem kommunar/informantar)
- Tilsette i habiliteringstenester i helseforetak (fem helseforetak/informantar)
- Kompetansemiljø/aktørar i fagmiljø som arbeider på feltet psykisk utviklingshemming (Nasjonalt Kompetansemiljø om Utviklingshemming – NAKU, og Nasjonalt Kompetansesenter for Aldring og Helse - UAU. Til saman fire informantar)
- Høgskular med vernepleieutdanningar (fem høgskular/informantar)

Det er altså gjennomført 24 intervju med til saman 27 informantar. Åtte var personlege intervju, medan 16 var telefonintervju.

### **Spørjeundersøking -respondentar**

Førespurnad om deltaking i spørjeundersøkinga vart sendt til 28 institusjonar/organisasjonar. E-posten, med lenke til spørjeskjemaet, vart sendt til leiaren i organisasjonen/ved institusjonen, med oppmoding om å sende e-posten vidare til det som vart vurdert som rette vedkomande. I somme tilfelle var det nødvendig å sende e-posten til e-postmottak, men desse vart følgde opp gjennom telefonar for å sikre at førespurnaden nådde fram.<sup>5</sup> 16 av dei 28 organisasjonane/institusjonane svara på undersøkinga. Spørjeundersøkinga var ikkje meint å gje grunnlag for eit breitt statistisk materiale, men var tenkt som eit supplement til intervjuet. Utgangspunktet var å få kartlagt korleis ein del andre relevante aktørar bruker SOR og kva kjennskap dei har til SOR.

Respondentar i spørjeundersøkinga har vore

- Senter for Atferdsforskning, Universitetet i Stavanger
- Stiftelsen Frambu
- Noregs Forskningsråd/IT FUNK-programmet (IT for funksjonshemmede)
- Deltasenteret
- Marihøna (Norsk tidsskrift om Down syndrom)
- TAKO-senteret, Lovisenberg diakonale sjukehus
- Senter for sjeldne diagnoser og syndromer
- Helsedirektoratet
- Statped - Torshov Kompetansesenter
- Statped - Sørlandet kompetansesenter
- Statped - Lillegården kompetansesenter

---

<sup>5</sup> Det er ikkje lågare svarprosent frå desse samanlikna med dei andre organisasjonane/institusjonane.



- Statped Vest
- Statped - Trøndelag kompetansesenter
- Statped - Sørlandet Kompetansesenter
- Statped - Øverby kompetansesenter
- Regionalt senter for utviklingshemmede - Sykehuset Buskerud



## Kapittel 4 Aktiviteten i SOR i perioden 2005-2008

### 4.1 Innleiing om aktiviteten

Dette kapitlet inneheld ei oversikt over SOR sine aktivitetar i den perioden stiftinga har motteke ein million kroner per år i basisfinansiering, det vil seie for åra 2005-2008. I skrivande stund er vi inne i siste månaden i 2008, slik at aktivitetane for 2008 også er inkluderte i denne gjennomgangen.

I ”Samarbeidsavtale mellom Helsedirektoratet og stiftelsen SOR – Tilskudd til rammeavtale om langsiktig basisfinansiering – Statsbudsjettet 2008, kap.847, post 21” (datert 30.06.2008), skriv Helsedirektoratet mellom anna følgjande om kva tilskotet skal nyttast til:

1. Videreføre de konkrete oppgavene i samsvar med utviklingsperspektivene:
  - Informasjon og formidling via fag- og sosialpolitiske konferanser
  - Informasjon og formidling via tidsskriftet Rapport og nettstedet [www.sor-nett.no](http://www.sor-nett.no)
  - Sosialpolitisk debatt om utviklingshemmedes livsvilkår i Norge
  - Bygging av faglige nettverk
2. Ta på seg å utvikle den eksisterende virksomheten med kompetansehevende tiltak slik at den kan komme til nytte for et større antall personell i kommunene.
3. Initiere og iverksette ny virksomhet på noen nærmere beskrevne felt, særlig med sikte på å etablere og konsolidere fagmiljøer for kommunalt personell som har oppgaver overfor mennesker med utviklingshemninger. Kommunefagplan for ufaglærte vil stå sentralt.
4. Jobbe for å opprettholde fokus på utviklingshemmedes behov og levekår, og utvikle metoder for å kunne styrke utviklingshemmedes muligheter til selvbestemmelse.

Direktoratet peikar på at desse oppgåvene gjeld sjølve basisfinansieringa, og at SOR står fritt til å søke andre midlar til spesifikke prosjekt. Føringsane som direktoratet har gjeve, har stort sett vore likelydande i dei tidlegare tildelingsbrevane for åra 2005, 2006 og 2007.

Når vi skal sjå på den konkrete aktiviteten til SOR i denne perioden, kan det vere relevant å nemne at sekretariatet i SOR kun dei siste 10 månadene har hatt tre fulle stillingsheimlar. I perioden 1994 – 2007 besto sekretariatet av éin person i full stilling, der det i samband med særskilte

aktivitetar eller prosjekt vart leigd inn personale. Hausten 2007 vedtok styret for stiftinga, på grunn av stor aktivitet, å engasjere ein person fram til 2009 som *prosjektansvarleg*. I februar 2008 vart det i tillegg oppretta ei stilling som *fagansvarleg* i sekretariatet.

#### **4.2 Informasjon og formidling via fag- og sosialpolitiske konferansar**

Å drive informasjon og formidling via fag- og sosialpolitiske konferansar er ein sentral del av SOR sine oppgåver. Oversikta i tabell 2 viser aktiviteten på dette feltet for åra 2005-2008. I tillegg til talet på deltakarakar, har vi også tatt med kven som har vore målgrupper for dei ulike konferansane:

Tabell 2: Konferansar, seminar o.l. i regi av SOR i perioden 2005-2008

2005		Målgrupper	Deltakarar
Mars	<b>Brukermedvirkning og selvbestemmelse for utviklingshemmede i den kommunale hverdag.</b> Oslo. I samarbeid med Sosial- og helsedirektoratet	Politisk, administrativ og faglig ledelse i kommunene	190
Mai	<b>Kunnskap - nøkkelen til gode tilbud. Kompetanse satt i system. Familier med funksjonshemmede barn.</b> Bergen	Alle med et engasjement eller interesse for arbeid med psykisk utviklingshemmede og andre med nedsatt funksjonsevne.	134
Nov.	<b>Tar psykiatrien utviklingshemmede på alvor?</b> I samarbeid med Sosial- og Helsedirektoratet. Fagkonferanse i Oslo <sup>6</sup>	Alle med et engasjement eller interesse for arbeid med psykisk utviklingshemmede og andre med nedsatt funksjonsevne. Særlig betydning for spenningsfeltet hvor puh har behov for tjenester fra psykisk helsevern. Meritterende for fagpersonell.	430
2006			
Febr.	<b>Hverdagsliv i boliger for utviklingshemmede.</b> Nordisk Symposium i Bergen. Arrangert av Nordisk NettverksForum for utviklingshemning – NNF i samarbeid med Nordiska samarbetsorganet för handikappfrågor - NSH	Ansatte i boliger, kompetansesentra, habiliteringstjenester, høyskoler og forskere	50 (sett som maksantall)
April	<b>Sosialtjenesteloven kapittel 4A</b> - Erfaringer og utfordringer - Fra gode intensjoner til sikker praksis? Bergen. I samarbeid med Fylkesmennene i region Vest og Bergen kommune	Alle med et engasjement eller interesse for arbeid med psykisk utviklingshemmede og andre med nedsatt funksjonsevne. Meritterende for fagpersonell	405

<sup>6</sup> Dette var den første av tre konferansar arrangert av SOR med fokus mot temaet utviklingshemma og psykisk helse. Dei to andre vart arrangerte i januar 2007 og januar 2008. Konferansane danna grunnlaget for bokserien om utviklingshemming og psykisk helse som vil bli omtala i eit eige punkt i dette kapitlet.

Aug.	<b>Syndromer og arbeidsmiljø</b> - syndromer og atferdsforståelse - utfordringer for arbeidsmiljøet. Fagdager i Trømsø. I samarbeid med Fylkesmennene i Troms og Finnmark	Kommuner, kompetanse- og institusjonsmiljø, organisasjoner og bofellesskap	125
Nov.	<b>Retten til å være et helt menneske.</b> Oslo. I samarbeid med ulike tros- og livssynssamfunn	Alle med et engasjement eller interesse for arbeid med psykisk utviklingshemmede og andre med nedsatt funksjonsevne. Meritterende for fagpersonell Kommunalt ansatte, engasjerte i ulike tros- og livssynssamfunn, utdanningsinstitusjoner og fylkesmenn	265
<b>2007</b>			
Jan	<b>Å se og bli sett</b> - God psykisk helse for utviklingshemmede - Økt livskvalitet - Nødvendige rammevilkår. Fagdager i Oslo. I samarbeid med Sosial- og Helsedirektoratet	Alle med et engasjement eller interesse for arbeid med psykisk utviklingshemmede og andre med nedsatt funksjonsevne, særlig betydning hvor puh har behov for tjenester fra psykisk helsevern. Meritterende for fagpersonell.	620
Febr.	<b>Nettverk Vest: Prosjekt Selvbestemmelse</b> Fagkonferanse og nettverkssamling om selvbestemmelse. Bergen. I samarbeid med Fylkesmannen i Helseregion Vest		Dag 1: 238 Dag 2: 105
Mai	<b>"En annerledes oppvekst. Å vokse opp med funksjonshemming - et familieprosjekt".</b> Fagdager i Bergen	Alle med et engasjement eller interesse for arbeid med psykisk utviklingshemmede og andre med nedsatt funksjonsevne.	150
Mai	<b>Innføring i profesjonelt miljøarbeid.</b> Boklanseringskonferanse. Oslo.	Alle som arbeider for personer med psykisk utviklingshemming Meritterende for fagpersonell.	64

Mai	<b>Det nære språket.</b> Boklanseringskonferanse. Oslo	Alle som arbeider for personer med dyp utviklingshemning, samt deres pårørende	92
Okt.	<b>Nettverk Midt – Norge: Prosjekt Selvbestemmelse.</b> Regionkonferanse om selvbestemmelse for personer med utviklingshemning. Trondheim. I samarbeid med Fylkesmannen, Melhus og Trondheim kommune	- Personer med utviklingshemning - Ansatte, ledere og politikere i kommunen, andre	145
Nov.	<b>Nordisk konferanse: "Det gode samspill" - Hvordan ivaretar vi kompetansebehov overfor personer med stort hjelpebehov?</b> Et samarbeid mellom Nordiska Samarbetsorganet för Handikappfrågor (NSH), Diakonhjemmet Høgskole Rogaland og Stiftelsen SOR <sup>7</sup>	Fagpersoner fra praksisfeltet, utdanningsinstitusjoner og andre med engasjement for arbeid med personer som er utviklingshemmede og har stort hjelpebehov	120
<b>2008</b>			
Jan.	<b>Fra ord til handling. Om samspillet mellom ulike tjenester til mennesker med utviklingshemning og psykiske lidelser. Fra ansvarsfordeling til ansvar. Kompetanse og de gode eksemplene.</b> Bergen	Ledere, fagansvarlige og ansatte innen: Psykisk helsevern, psykiatri i kommunene, hab.tj og tjenestene for utv.h Meritterende	515
April	<b>Prosjekt Selvbestemmelse</b> Regionskonferanse - Nettverk Vest. Bergen	- Personer med utviklingshemning - Ansatte, ledere og politikere i kommunen, andre	250
April	<b>Prosjekt Selvbestemmelse</b> Regionskonferanse - Nettverk Øst. Ski	- Personer med utviklingshemning - Ansatte, ledere og politikere i kommunen, andre	174
Mai	<b>Prosjekt Selvbestemmelse</b> Regionskonferanse - Nettverk Sør. Kristiansand	- Personer med utviklingshemning - Ansatte, ledere og politikere i kommunen, andre	80

<sup>7</sup> Denne konferansen vart gjennomført som en del av det nordiske prosjektet "Levevilkår for utviklingshemmede i Norden" som et samarbeidsprosjekt mellom Nordiska Samarbetsorganet för Handikappfrågor (NSH), Diakonhjemmet Høgskole Rogaland og Stiftelsen SOR.

Juni	<b>Kap. 4A - en faglig revolusjon?</b> Evalueringskonferanse. Stiftelsen SOR i samarbeid med Sosial- og helsedirektoratet. Oslo	- Ledere, fagansvarlige og ansatte i kommuner og spesialisthelsetjeneste - Andre med engasjement for utviklingshemmede	420
Sept.	<b>Prosjekt Selvbestemmelse</b> Regionskonferanse – Helseregion Nord. Tromsø	- Personer med utviklingshemning - Ansatte, ledere og politikere i kommunen, andre	150
Okt.	<b>«Det gode samspill»</b> - Nordisk fagdag. Sandnes. Et samarbeid mellom Nordiska Samarbetsorganet för Handikappfrågor (NSH), SOR & Diakonhjemmets Høgskole, Rogaland. Med en påfølgende prosjektdag for spesielt utvalgte fagpersoner. Prosjektet er det samme som ble arrangert 7.og 8.mai 08 i Oslo.	Prosjektet er rettet mot personer med utviklingshemning som har store hjelpebehov. Formål: å utveksle kunnskap og erfaringer, fra praksisfelt og forskningsmiljø, i den hensikt å belyse hvilke kompetanse det er behov for å utvikle i samspill og kommunikasjon med personer som har vanskelig for å uttrykke seg via det ”talte ord”	52
	<b>Utredning og diagnostisering. Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker.</b> Boklanseringskonferanse. Oslo <sup>8</sup>	Fagpersoner ved spesialisthelsetjenestene og andre med interesse for utredning, kartlegging og diagnostisering	215
Nov.	<b>Jeg er noe helt spesielt!</b> Psykoedukasjon for mennesker med autisme og Asperger syndrom. Boklanseringskonferanse. Oslo.	Profesjonelle, foreldre og andre nærpersioner	140
	<b>Utviklingshemning og sorg.</b> Boklanseringskonferanse. Diakonhjemmet Høgskole. Oslo	Alle som arbeider for personer med utviklingshemning, pårørende og andre	68
	<b>Nettverk og sosial kompetanse.</b> Boklanseringskonferanse. Oslo	Tjenesteytere, foreldre, lærere, personale og andre som samhandler med personer med atferdsvansker og funksjonshemninger	Avlyst

<sup>8</sup> Fagbokprosjektet med påfølgende boklanseringskonferansar som SOR har teke initiativ til og sett i verk vil bli omtala nærmare i eit eige punkt seinare i dette kapitlet



I tillegg til fem planlagde kurs i 2009, og som vil bli annonserte i januar/februar 2009, er SOR arrangør eller medarrangør på følgjande konferansar som er annonsert pr 1.des.2008 (jf tabell 3).

*Tabell 3: Planlagde konferansar i regi av SOR i 2009*

Januar 2009	<b>Selvsikadingsens dynamikk.</b> Boklanseringskonferanse. Oslo, Diakonhjemmets høgskole
Våren 2009	<b>Utviklingshemning og sorg.</b> Bergen
Mai 2009	<b>Forskning og praksis i habiliteringsfeltet.</b> Bergen
September 2009	Boklanseringskonferanse: <b>Utviklingshemning og habilitering - innspill i habiliteringsprosessen.</b> Trondheim
November 2009	<b>Livskvalitet. Det gode liv for personer med utviklingshemning.</b> Oslo. I samarbeid med Høgskolen i Harstad
Mai 2010	Nordisk konferanse: <b>Fra psykisk lidelse til psykisk sundhet - fokus på mennesker med utviklingshemning.</b> Danmark

På SOR sine nettsider finst nærare omtale av program og innhald på dei ulike konferansane år for år. For kvar konferanse vert det utarbeidd brosjyrar, som vert distribuerte til ulike aktuelle målgrupper. Rapportar, reportasjar og referat frå konferansane vert også formidla i tidsskriftet Rapport. Siste året har det blitt laga DVD'ar med utdrag frå konferansane. Det er eit tilbod særleg retta mot dei psykisk utviklingshemma, som anten har hatt innlegg på konferansane, eller som ikkje har hatt høve til å delta, men som likevel er interesserte i konferansane.

Som foredragshaldarar har SOR nytta både psykisk utviklingshemma, sentrale fagfolk, forskarar, offentleg tilsette, pårørande og politikarar – som stiller opp på ulønna basis. I tillegg til å formidle egne opplevingar, ønske og erfaringar, bidreg også psykisk utviklingshemma med ulike kulturelle innslag på konferansane.

SOR er avhengig av at konferansane går med økonomisk overskot, men har likevel lagt vekt på å prøve å halde kostnadene så låge som mogeleg for deltakarane. Prisane for dei psykisk utviklingshemma er svært låge, slik at det ikkje er kostnadene som skal hindre dei i å kunne delta. Den praktiske biten med registrering av påmeldingar, overnattingar osv er i stor grad overlata til eit reisebyrå. Konferansane er for det meste lagde til hotell eller andre konferanselokalitetar. I tillegg til at konferansane vert evaluerte, blir deltakarane også oppmoda om å kome med tilbagemeldingar og råd til forbetringar, samt innspel om nye tema dei

ønskjer å sette på dagsordenen på gjennom til dømes nye fagkonferansar eller andre aktivitetar.

#### **4.2.1 Oppsummering – konferanseverksemd i regi av SOR**

Som den skjematiske framstillinga over konferanseverksemda syner, har det i åra 2004-2008 vore ein omfattande auke frå to, tre konferansar årleg i perioden 2002-2003, til 11 konferansar i 2008. SOR har allereie planlagt fleire konferansar neste år i samband med lansering av nye fagbøker, ein fagkonferanse i samarbeid med ein høgskule, samt ein nordisk fagleg samarbeidskonferanse.

For perioden 2005-2008 har konferansane til saman hatt om lag 5000 deltakarar. Når det gjeld kvaliteten på konferansane, har ikkje evalueringa datagrunnlaget som kan seie noko kvalifisert om det, men vi vil vi kome noko attende til det i kapittel 5, der informantane sine synspunkt på og vurderingar av SOR vert presenterte. Det høge talet på konferansedeltakarar indikerer likevel at tematikken og det faglege fokuset må ha vore relevant og i samsvar med behov i dei ulike målgruppene. Den skjematiske oversikta viser også at SOR har prøvd å legge til rette for geografisk spreing av konferansane, særleg for dei som har vore knytte til prosjektet "Selvbestemmelse og Brukermedvirkning".

Vi skal sjå nærare på andre aktivitetar, som har vore gjennomførte i regi av SOR dei siste åra. Det gjeld ulike prosjekt, utdannings og kompetansehevingstilbod, informasjon om og formidling av fagstoff o.l med relevans for arbeid for menneske med psykisk utviklingshemming og aktivitetar knytte til nettverksbygging.

#### **4.3 Prosjekt**

Som nemnt innleiingsvis, har SOR blitt oppfordra til å søke eigne midlar til ulike prosjekt. SOR har i stor grad jobba prosjektretta, der prosjekt "Selvbestemmelse og Brukermedvirkning" har vore det mest omfattande.

##### **4.3.1 Prosjekt "Implementering av Retten til Selvbestemmelse og Brukermedvirkning for Psykisk Utviklingshemmede"**

Prosjektet, som også blir kalla "Selvbestemmelse og Brukermedvirkning", er organisert gjennom SOR og finansiert med eigne prosjektmidlar frå Helsedirektoratet. Som eit framhald av prosjekta

”Brukermidvirkning og Psykisk Utviklingshemming” (1998-2000) og ”Prinsipper for Selvbestemmelse” (2001-2003), fekk SOR i 2004 - 2006 prosjektmidlar frå Helsedirektoratet, på kr 800 000 årleg i tre år, til prosjektet ”Implementering av Retten til Selvbestemmelse og Brukermidvirkning for Psykisk Utviklingshemmede”. Midlane til prosjektet vart mellom anna gitt i lys av St.meld.40 (2002-2003) ”Nedbygging av funksjonshemmedes barrierer”, som påla direktoratet å stimulere til utvikling av prosjekt som utviklar metodar og styrkar utviklingshemma sin medverknad og sjølvbestemming. I eit samarbeid med direktoratet vart prosjektet forlenga utover denne perioden, frå 2006 til og med 2008. Prosjektet har hatt eigne prosjektleiarar i mindre stillingar. I dag er prosjektleiaren tilsett i ei 20 % stilling i SOR, ved sida av å vere ein av dei fagtilsette ved vernepleiarutdanninga, Diakonhjemmets høyskole, avdeling Rogaland.

Målsetjinga med prosjekt ”Implementering av Retten til Selvbestemmelse og Brukermidvirkning for Psykisk Utviklingshemmede” er å utvikle prosessar som kan føre til at utviklingshemma kan oppleve reell sjølvbestemming ved å ha innverknad på ulike forhold i eige liv.

Som eit resultat av prosjektet vart det i mars 2005 arrangert ein landsdekkande konferanse i Oslo, det vart produsert ein DVD kalla ”De gode eksempler” og boka ”Selvbestemmelse for tjenestenytere” vart utgitt. Boka ”*Selvbestemmelse - egne og andres valg og verdier*”, som består av ei rekke bidrag frå utviklingshemma, er også eit viktig resultat av denne satsinga.

Prosjektet er organisert i fem regionale nettverk, der fem koordinatorar har ansvaret for nettverksarbeidet i sin helseregion. Det er lagt opp til ei geografisk spreiding av aktivitet, ansvar, kunnskaps- og kompetansebygging. Om lag 200 frivillige nettverksmedarbeidarar frå ulike kommunar i heile landet er engasjerte i dette arbeidet. I 2007 og 2008 har det vore gjennomført fem regionale konferansar i samband med dette prosjektet. Konferansane er planlagde og gjennomførte i samarbeid med kommunar, fylkeskommunar og statlege organ i regionane. Det er bevisst lagt vekt på å trekke inn psykisk utviklingshemma til å bidra med musikk, teater og kunst, i tillegg til at dei formidlar eigne opplevingar og tankar kring tematikken. Frå kvar konferanse blir det utarbeidd film/reportasjar på DVD, det blir skrivne reportasjar i tidsskriftet Rapport,

og det blir lagt ut informasjon på SOR sin nettsider. Prosjektet har også si eiga nettside [www.prosjektselvbetemmelse.no](http://www.prosjektselvbetemmelse.no).

Som eit ledd i dette prosjektet, er det er også oppretta tre kommunale nettverk, som arbeider med ulike tema, og der kommunen har ei rolle som koordinator, bindeledd og pådrivar. Det generelle fokuset i desse nettverka er korleis ein kan fremje gode samtalar og dialog med utviklingshemma, både faktisk og strukturelt. Det eine nettverket arbeider med tematikken *brukarråd*, det andre har fokus på *ansvarsgrupper*, og det tredje på korleis *brukarundersøkingar* kan utformast slik at den utviklingshemma sjølv kan forstå, svare og respondere på dei ulike spørsmåla som blir stilt. Siste utgåve av tidsskriftet Rapport i 2008 vil vere eit temanummer med fokus på dette arbeidet.

Kvart år har det vore skrive rapportar frå Prosjekt "Selvbestemmelse og Brukermedvirkning". Prosjektet har midlar ut 2008, og blir i desse dagar evaluert i samarbeid med direktoratet og den tverrfaglege rådslagsgruppa som har vore oppretta i samband med prosjektet. Slik SOR ser det, vil det vere viktig å vidareføre dette arbeidet. Det kan mellom anna gjerast ved ei vidareutvikling av nettsida, og ved å stimulere til vidare aktivitet i dei nettverka som allereie er etablerte. SOR har også engasjert seg i den nye TV-kanalen for og av menneske med psykisk utviklingshemming, eit tiltak som vert sett på som ei naturleg vidareføring av tematikken i prosjekt "Selvbestemmelse og Brukermedvirkning", og der SOR er aktivt inne som ein fagleg ressurs.

#### **4.3.2 Prosjekt Ledsagertjenester**

I statsbudsjettet for 2005, vart det løyvt to millionar kroner til eit prosjekt for følgjetjenester for ferie- og rekreasjonsopphald for utviklingshemma med samansette funksjonshemmingar. Målgruppa var primært dei som i særleg grad har vanskar med å kome seg på ferie på grunn av store bistandsbehov, kombinert med dårleg økonomi og høge kostnader til følgjetjenester. Etter søknad fekk SOR tildelt prosjektet, der det var eit hovudmål å innhente erfaringar med tanke på eventuelle framtidige permanente ordningar. Prosjektet vart avslutta i 2007, og det er utarbeidd ein eigen prosjektrapport, *Ferie for mennesker med psykisk utviklingshemning* (Stiftelsen SOR 2007). Prosjektet vart gjennomført i samarbeid med Solgården Ferie- og Helsesenter i Spania, og 99 personar

med psykisk utviklingshemming deltok. Ifølge rapporten var dette utviklingshemma med eit relativt stort hjelpebehov som sjeldan eller aldri hadde vore på liknande ferieturar. Ei vidareføring og oppfølging av retten til ferie og følgjetenester for psykisk utviklingshemma vert frå SOR si side trekt fram som eit viktig felt å halde fokus på i framtida. Engasjementet for denne tematikken vert mellom anna uttrykt som at: *det er jo bekymringsfullt at man i vårt samfunn har en gruppe mennesker som ikke har hatt mulighet til å være på ferie i løpet av de 60 årene de har levd ...*

#### **4.3.3 Z-METODEN - Systematisk Evaluering av Tenestetilbod**

I regi av SOR var dette prosjektet gjennomført ved Avdeling for vaksenhabilitering, Ullevål Universitetssykehus i perioden 2001 - 2005. Målet for prosjektet var å utvikle verktøy for å evaluere kvaliteten på tenestetilbod til vaksne menneske med psykisk utviklingshemming i døgnbaserte tenester. Prosjektarbeidet vart delt inn i fire ulike fasar:

- Fase 1      Identifikasjon og definisjon av kvalitetsindikatorar
- Fase 2      Prioritering av kvalitetsindikatorar
- Fase 3      Utvikling av verktøyet
- Fase 4      Utprøving av verktøyet i klinisk praksis

Det ligg føre ein sluttrapport for prosjektet på SOR sine nettsider. Prosjektgruppa planla eit oppfølgingsprosjekt for å validere verktøya opp mot andre mål på tenestekvalitet, eit arbeid som SOR i ettertid ikkje har teke aktivt del i.

#### **4.3.4 Oppsummering - prosjekt i regi av SOR**

Dei tre prosjekta i regi av SOR som er trekte fram her, rettar alle fokus mot spørsmål kring behova til og livsvilkåra for psykisk utviklingshemma. Prosjekta har hatt ulike omfang, og har i stor grad vore finansierte gjennom øyremerkte prosjektmidlar. Prosjektet "Selvbestemmelse og Brukermedvirkning" framstår som det største, som eit prosjekt som har aktivisert, engasjert og trekt inn både psykisk utviklingshemma, pårørande og fagfolk på ulike nivå. "Prosjekt Ledsagertjenester" har på si side har avdekka eit behov for å sjå nærare på psykisk utviklingshemma og retten til ferie. Sjølv om dette frå SOR si side er eit avslutta prosjekt, avventar dei utspel som vil kome frå styresmaktene på dei spørsmåla som prosjektrapporten peikar på.

Prosjektet "Z-METODEN - Systematisk Evaluering av Tenestetilbod" er også avslutta, og det ligg føre ein rapport på SOR sine nettsider. Vi har ikkje gått nærare inn på ei evaluering av verknadene av dei to sistnemnde prosjekta. Tematikken og dei sosialpolitiske spørsmåla som vert reiste, vert likevel fanga opp i andre deler av SOR si verksemd, som vi vil kome tilbake til ut over i rapporten.

#### **4.4 Utdanning og kompetanseheving**

Innleiingsvis i dette kapitlet såg vi at det i direktoratet sitt tildelingsbrev, knytt til den langsiktige basisfinansieringa, vert framheva at SOR skal bidra til utdanning og kompetanseheving ved å:

- 1) Ta på seg å utvikle den eksisterande verksemda ved kompetansehevande tiltak, slik at den kan komme til nytte for eit større antall av personalet i kommunane.
- 2) Initiere og sette i verk ny verksemd på nokre nærare beskrivne felt, særleg med sikte på å etablere og konsolidere fagmiljø for kommunalt personale, som har oppgåver overfor menneske med utviklingshemmingar. Kommunefagplan for ufaglærte vil stå sentralt.

SOR har sett i verk aktivitetar også på dette feltet, noko vil skal sjå litt nærare på.

##### **4.4.1 Etter- og vidareutdanning i psykisk liding og aldersdemens hos psykisk utviklingshemma**

I 1998 tok SOR initiativ til å utarbeide eit forslag til ei etterutdanning med fokus på aldring og psykiske lidningar hos menneske med psykisk utviklingshemming. Det vart inngått eit samarbeid med Høgskolen i Bergen, Avdeling for helse og sosialfag, som også tok på seg det faglege ansvaret. Utdanninga er lagt opp som ei tverrfagleg etter- og vidareutdanning for tilsette i tiltak for utviklingshemma. Studiet, som gir 15 studiepoeng ved avlagt eksamen, vart godkjent i 1999 og har vore gjennomført kvart år sidan den tid. Det er eit deltidsstudium med fire samlingar á tre dagar. Samlingane har vore lagde til Bergen, Oslo, Trondheim, Namsos, Dokka, Harstad, Tromsø og Kristiansand. Ved utgangen av 2007 hadde om lag 700 studentar delteke i utdanninga. Desse har i stor grad vore tilsette i førstelinetenesta og i bueningar for menneske med psykisk utviklingshemming.

Målsettinga med studiet er å auke kunnskapen og kompetansen knytt til ulike problemområde for menneske med psykisk utviklingshemming,

som også har psykiske lidingar eller aldringsdemens. Studieplanen omfattar tema som:

- Psykiske lidingar hos personar med utviklingshemming
- Utviklingshemming og demens
- Metodikk
- Etikk

Utdanninga er gratis for studentane og er finansiert av SOR, som har fått tilskot på kr 760 000 til dette i 2007, og kr 800 000 i 2008. Løyvinga er gitt gjennom "Statlige stimuleringsiltak for psykisk helsevern kap.743 post 75: Tilskudd til regionale utdanningstilbud i psykiske lidelser og aldersdemens hos utviklingshemmede".

#### **4.4.2 Etter- og vidareutdanning for legar og helsepersonell**

Den Norske Legeforening og SOR har i samarbeid utvikla eit interaktivt, internettbasert kurs i helsetenester for utviklingshemma. Arbeidet med dette starta hausten 2006, og sjølve kurset starta opp hausten 2007.

Kurset er spesielt retta mot fastlegar og allmennlegar, er godkjent og går inn i Legeforeningen sitt etterutdanningsprogram for allmennpraktikarar. Studiematerialet er også tilgjengeleg og kan brukast som eit ope oppslagsverk og ein kunnskapsbase på SOR sine nettsider.

Prosjektet har hatt ein eigen redaksjonskomitè, som har utarbeidd kursmaterialet og stått for den praktiske gjennomføringa. Legeforeningen opplyser at 52 allmennlegar er påmelde, 17 har fullført og 35 er i gang med sjølve etterutdanningskurset. Legeforeningen uttrykker at dette er eit godt kurs og at dei er fornøgde med oppslutnaden blant eigne medlemmer, særleg med tanke på at dette vert vurdert som eit "smalt felt". Kurset skal evaluerast og reviderast etter ein femårsperiode.

#### **4.4.3 Fagmodul tilrettelagt for omsorgsarbeidarutdanninga og for realkompetansebygging blant assistentar og kommunalt tilsette som arbeider med psykisk utviklingshemma**

Dette er ein fagmodul som ligg open på nettet til bruk for fylkesmenn, kommunar og andre som ønskjer å bruke den som ein ressurs.

#### **4.4.4 E-læringskurs for tenesteytarar som arbeider for personar med utviklingshemming**

I eit brev datert 14.mai 2008 sende SOR ein søknad til Helsedirektoratet om prosjektmidlar frå 2008 -2010 til eit prosjekt kalla ”Kunnskap er makt – uten tvang”, ei utdanning som bygger på E-læringsprogrammet for legar. Målgruppene for dette kurset er tenesteytarar som gir tenester etter Lov om sosiale tenester, helse- og pedagogisk personale og andre som arbeider for personar med utviklingshemming. Det er utarbeidd ein omfattande prosjektomtale for kurset. I søknaden skriv SOR mellom anna:

Stiftelsen SOR (Samordningsrådet for arbeid for mennesker med utviklingshemning) søker sammen med NFU (Norsk forbund for utviklingshemning) og NST (Nasjonalt senter for telemedisin) om prosjektmidler til å utarbeide interaktive, nettbaserte kurs om forhold som kan bidra til økt livskvalitet og redusert bruk av makt og tvang overfor personer med utviklingshemning.

Denne søknaden er avslått av Helsedirektoratet, som i brev datert 19.6.2008 gir denne grunngjevinga:

Når det gjelder utviklingsarbeid knyttet til tjenester til utviklingshemmede, mener direktoratet at det er mest hensiktsmessig at kompetanseutvikling i kommunene kanaliseres gjennom Nasjonalt Kompetansemiljø om Utviklingshemning (NAKU), som bl.a. har nasjonale fagutviklings- og formidlingsoppgaver i kommunal sektor. Søknaden faller utenfor rammen av det Helsedirektoratet har prioritert, og søknaden er på denne bakgrunn ikke innvilget.

SOR opplyser at dei etter dette avslaget framleis arbeider med å skaffe midlar både til denne og andre kurs og vidareutdanningar for dei som arbeider med psykisk utviklingshemma i kommunane, og som ikkje har utdanning eller spesiell kompetanse på feltet.

#### **4.4.5 Oppsummering - utdanning og kompetanseheving**

Som vi har sett, har SOR initiert og sett i verk fleire tiltak som gjeld kompetanseheving og utdanning på ulike felt og overfor ulike aktørar, som arbeider blant menneske med psykisk utviklingshemming. For å få realisert desse har SOR samarbeidd med dei aktuelle partane, utdanningsinstitusjonar, fleire fagorganisasjonar og ulike interesseorganisasjonar. SOR sine fagkonferansar, og kanskje særleg



Prosjekt "Selvbestemmelse og Brukermedvirkning", utgjør også bidrag til den generelle kompetansehevinga på feltet, sjølv om dei ikkje er kompetansegeivande på same måten som offentleg godkjende utdanningar. Men i den skjematiske oversikta over konferansane i kap.4.1., såg vi at fleire av desse var godkjente som kompetansegeivande, mellom anna for medlemmer i Den Norske Legeforening.

#### **4.5 Informasjon og formidling via tidsskriftet Rapport**

Gjennom tidsskriftet Rapport fokuserer SOR på ulike tema knytte til haldningsskaping og bevisstgjerings av ulike utfordringar som gjeld menneske med psykisk utviklingshemming. Tidsskriftet kjem ut med seks nummer i året. På SOR sine nettsider er dei fleste av utgåvene av Rapport frå 2001 og framover tilgjengelege. I omtalen av tidsskriftet heiter det mellom anna: *Gjennom ulikt fagstoff og fagartikler henvender magasinet seg til alle som arbeider med mennesker med utviklingshemming eller som av andre grunner har interesse for fagfeltet.* Tidsskriftet er i 2008 inne i sin 54. årgang, og vert trykt i eit opplag på 1500 eksemplar. Økonomisk står det på eigne bein, og utgiftene vert hovudsakleg dekte av annonsar.

Rapport har ein redaktør som er tilsett og lønna i 20 % stilling, medan redaksjonsutvalet og artikkelforfattarane gir sine bidrag på frivillig og ulønna basis. Redaktøren sit også i styret til SOR. Redaktøren gir uttrykk for at det er tett kontakt med forskingsmiljø. Tidsskriftet inneheld hovudsakleg fagstoff. Forskarar og fagfolk, som er føredragshaldarar på SOR sine konferansar, bidreg også med artiklar og anna formidling gjennom tidsskriftet Rapport. Den primære målgruppa for tidsskriftet er personale som arbeider med psykisk utviklingshemma på ulike nivå. Redaktøren uttrykker også eit ønske om kunne nå utviklingshemma i sterkare grad enn kva ein gjer i dag, men det ville innebære ein viss omlegging av stoffet, noko som dei ikkje har ressursar til. Tidsskriftet vert brukt som informasjonsmaterieil på konferansar og ved andre opne arrangement. Tidsskriftet vert sendt gratis til sentrale miljø, også til dei ikkje er faste abonnentar.

#### 4.6 Nettstaden [www.sor-nett.no](http://www.sor-nett.no)<sup>9</sup>

Nettsidene spelar ei sentral rolle i SOR si verksemd, og er prioritert ved at det er tilsett ein eigen nettredaktør i deltidsstilling. Det er på mange måtar ein tredelt funksjon på nettsidene. Ein del omfattar presentasjon av organisasjonen (t. d. historikk, strategi og tilsette), ein annan del omfattar aktuelle hendingar på feltet (t. d. kurs, konferansar, lanseringar), medan ein tredje del omfattar praktiske funksjonar (t. d. bestilling av HABIL INFO, søknadsskjema og faglege kartleggingsverktøy).

SOR ser føre seg ei framtidig satsing på formidling av relevant litteratur på nettstaden. Dei ser vidare føre seg å ha tilknytning til eit utval høgskular, med fagpersonar som vil kunne tilrå fagstoff kring ulike spørsmål og problemstillingar knytte til arbeid retta mot menneske med psykisk utviklingshemming. Det er også eit ønske om å satse på formidling av forskning og fagutvikling via nettsidene.

Nettstaden [www.sor-nett.no](http://www.sor-nett.no) framstår som godt strukturert. Nettsidene femner breitt, noko som speglar aktiviteten i stiftinga. SOR har valt ei løysing der 12 faner vert viste til høgre i biletet, og desse går igjen på alle sidene. Dette gjer at det trass svært mange aktivitetar, er relativt enkelt å orientere seg på sidene. På nettsidene er det ei rekkje nedlastbare funksjonar, som til dømes fagplanar, søknadsskjema til SOR sitt forskingsfond, nettkurs og bestilling av abonnement på HABIL INFO nyhende-brev. Vidare gir sidene tilgang til fagleg informasjon og aktuelle hendingar i form av oppslag på framsida. Det er også lagt opp til nettbaserte utgåver av Tidsskriftet Rapport, sjølv om ikkje alle artiklane er tilgjengelege i nettutgåva.

Oppdateringa av sida er god. Det er svært få døme på utdatert innhald, og det vert jamleg lagt ut informasjon på framsida. I ein gjennomgang av framsida i midten av november 2008, var til dømes ingen av dei 19 nyhenda eldre enn omlag ein månad gamle.

Som eit ledd analysen av SOR sine nettsider, vart det teke ut rapport av besøkstrafikk på nettstaden i to samanliknbare periodar på tre månader; vår og haust 2008.<sup>10</sup> I haustperioden var det 8364 besøk på nettsidene, medan det i vårperioden var 5872. Dette gir ein auke på 42 % i talet på

---

<sup>9</sup> [www.samordningsradet.no](http://www.samordningsradet.no) kan også brukast som adresse

<sup>10</sup> Grunnlaget for analyse av trafikkdata er ein rapport levert av Online Services AS.

besøk. Nettredaktøren i SOR forklarer denne auken med at det har vore arbeidd mykje med nettsidene dei siste månadene. Som eit ledd i å gjere nettstaden meir attraktiv, har ein mellom anna lagt påmelding til kurs og konferansar til heimesidene. Denne tenesta vart tidlegare utført av eit eksternt firma. Hausten 2008 har det også vore arbeidd mykje med nettutgåva av Tidsskriftet Rapport og formidling av litteratur på nettsidene, og det ser ut til å ha gitt utslag i talet på nettbesøk. Våren 2008 hadde nettutgåva av Tidsskriftet Rapport 742 sidevisningar, mot 1507 i haustperioden. Denne doblinga gjorde sida til den nest mest besøkte sida etter sjølve framsida. I haustperioden var linken "SOR – Alle bøker" den fjerde mest besøkte sida, med 486 visningar. Til samanlikning var det berre 30 sidevisningar i vårperioden, då sida var under etablering. Samla sett kan ein sjå på auken i sidevisningar som ein indikasjon på ei styrking av den faglege profilen til SOR.

Om ein ser på den geografiske fordelinga av besøka på nettsidene i haustperioden, er besøksvolumet av internasjonalt opphav relativt lågt, med Danmark (98 besøkskjelder) øvst. Det nasjonale besøksvolumet er i stor grad knytt til Oslo (3570 besøkskjelder), med Bergen på andreplass (864 besøkskjelder). Neste på lista er Tromsø med atskillig færre besøkskjelder (309).

#### **4.7 Habil Info - Nyhendebrev**

HABIL INFO er eit nyhendebrev som vert levert av SOR. Det kan abonnerast på brevet og det er mogleg å få tilsendt aktuelle nyhende direkte til ei e-post adresse. I tillegg til nyhende, som spesifikt omhandlar utviklingshemming, inneheld tenesta også informasjon om anna relevant faglitteratur som ikkje spesifikt berre dreier seg om psykisk utviklingshemning. I sin omtale av HABIL INFO legg SOR vekt på at dei med dette tiltaket ønskjer å medverke til at informasjon relatert til utviklingshemming når raskt og effektivt ut både til fagmiljø, familiemedlemer og andre som har eit engasjement for personar med utviklingshemning. Habil Info nyhendebrev sender ut informasjon to til fire gonger i månaden, og har i dag 1600 abonnentar.

#### **4.8 Ulike typar fagstoff**

I tillegg til Rapport og nettsidene, har SOR også medverka til følgjande bokutgjevingar og ulike typar fagstoff i perioden 2005-2008:

- 2001: Gunnar Brekke og Orvar Thorsrud: *Fra Armod til Samfunnsansvar*. Stiftelsen SOR.
- 2005: Selboe, Bollingmo og Ellingsen (red): *Selvbestemmelse for tjenestenytere*. Gyldendal
- 2007: Karl Elling Ellingsen (red): *Selvbestemmelse – egne valg og andres verdier*. Universitetsforlaget
- 2008: Thomas Owren: *Ut over det vanliges tyranni – Tre vernepleiefaglige essays*. Stiftelsen SOR.

#### 4.8.1 Fagbokprosjektet

I samarbeid med Universitetsforlaget har SOR teke initiativ til eit bokprosjekt på seks fagbøker, som omhandlar innsats og omsorg for personar med utviklingshemming. I dei fire første bøkene er 49 norske forfattarar involverte. Det er knytt ein lanseringskonferanse til kvar bok, og kvar bok legg eit grunnlag for kurs og seminarverksemd. Ei oversikt over utgjevsplan og tematikk ser slik ut:

- |                 |  |
|-----------------|--|
| September 2008: | <i>Utredning og diagnostisering -utviklingshemming, psykiske lidelser og atferdsvansker</i> . Redaktører: Jarle Eknes, Trine Lise Bakken, Jon Løkke og Ivar Mæhle. |
| Mai 2009:       | <i>Utviklingshemning og habilitering. Innspill i habiliteringsprosessen</i> . Redaktører: Jarle Eknes og Jon Løkke.  |
| 2010:           | <i>Utviklingshemmet - og hva så? Årsaker og konsekvenser</i> . Redaktører: Ivar Mæhle, Gunnar Hauge og Jarle Eknes.  |
| 2010            | <i>Utviklingshemning og psykiske lidelser – forståelse og behandling</i> . Redaktører: Jarle Eknes og Trine Lise Bakken.   |
| 2011:           | <i>Alvorlig og dyp utviklingshemning</i> (tema; tittel ikke fastsatt) <sup>11</sup> . Redaktører: Turid Horgen, Knut Slåtta og Anita Gjermestad.                   |
| 2011:           | <i>Barnehabilitering</i> (tema, tittel enda ikke fastsatt). Redaktører: Edit Lunde, Leif Hugo Stubrud og Bjørn Lerdal.   |

---

<sup>11</sup> Denne boka er kopla opp mot det nordiske nettverket ”Det gode Samspill” (Diakonhjemmet høgskole Rogaland, SOR og NSH), og vil ha bidragsytarar frå fleire nordiske land.

#### **4.8.2 DVD'ar:**

Det har blitt produsert kortversjonar av konferansane i samband med prosjektet "Implementering av retten til selvbestemmelse og brukermedvirkning for psykisk utviklingshemmede". I tillegg vart det laga ein DVD kalla "De gode eksemplene" frå konferansen "Brukermedvirkning og selvbestemmelse for utviklingshemmede i den kommunale hverdag" i Oslo mars 2005.

#### **4.8.3 Kartleggingsverktøy og andre reiskapar som kan nyttast i innsats og omsorg for personar med utviklingshemning**

I tilknytning til dette prosjektet er det utarbeidd ein ressursbank over ulike faglege reiskapar i arbeidet med psykisk utviklingshemma. Ressursbanken er tilgjengeleg på nettsidene til SOR.

#### **4.8.4 Temahefte**

SOR har også medverka til utarbeiding, trykking og distribuering av 10 ulike temahefte om "Psykisk helse hos utviklingshemmede mennesker". Dette er eit fagleg nordisk samarbeidsprosjekt mellom stiftinga SOR, Stiftinga Psykiatrisk Opplysningsfond og Oligofreniklinikken i Danmark. Det blir lagt vekt på at temahefta skal vere lettleste for målgruppa, som både er fagfolk og lekfolk.

#### **4.8.5 Oppsummering - fagstoff**

SOR har altså på ulike måtar initiert utvikling av fagstoff på knytt til arbeid for menneske med psykisk utviklingshemming. Målgruppene for dei ulike bidraga har både vore dei psykisk utviklingshemma sjølve, deira pårørende og fagfolk på ulike nivå. SOR legg vekt på å samarbeide med andre, både på nasjonalt og nordisk nivå. Ved å opprette ei eiga stilling som fagansvarleg i sekretariatet, har SOR prioritert å styrke dette området. I tillegg til å vere ansvarleg for fagbokprosjektet, vert det også lagt vekt på deltaking i faglege debattar og fagutvikling i eit breiare perspektiv.

#### **4.9 Forskingsfond**

Stiftingsorganisasjonane har lagt grunnlag for å bygge opp eit forskingsfond. Forskingsfondet har sitt eige styre, og vart i 2002 omgjort til "Eli Vindeggs Stiftelse". Sidan opprettinga av "Åndssvakesakens

Forskningsfond” i 1964, er det gitt om lag 300 individuelle løyvingar til forprosjekt eller forskingsprosjekt. Styret for forskingsfonda samarbeider med Røde Kors, slik at dei i fellesskap kan styrke forskingsinnsatsen. På nettsidene til SOR er det meir informasjon, under lenka Forskningsfond. Løyvingane, som vert gjevne av rentene på fondet, har variert mellom 5000 og 60 000 kroner. Sjølv om det ikkje er store summane, så har også denne delen av SOR si verksemd medverka til kompetanseutvikling og fagutvikling på feltet. Generalsekretæren i SOR seier dette om kor viktig dette har vore for mange:

Folk nådde jo ikkje opp i Forskningsrådet, dei måtte ha noko driftskapital for å komme vidare med ny kunnskap på feltet... Og for desse har SOR vore som ein fødselshjelpar, og det gløymer dei ikkje ..., slik at dei tek kontakt, spør om vi har bruk for dei, dei seier ja når vi spør, og dei vil gjerne bidra tilbake.....

#### **4.10 TV- kanal for personar med utviklingshemning**

Arbeids- og inkluderingsdepartementet har avgjort at den nye TV-kanalen for og med personar med psykisk utviklingshemning skal lokaliserast til Ski kommune, med bedrifta Ski Produksjonsservice og TV-Follo som ansvarlege samarbeidspartnarar. Stiftinga SOR har støtta denne søknaden, og er representert både i referansegruppa og i prosjektgruppa. Frå SOR si side er det opna for at journalistane, som er menneske med psykisk utviklingshemning, i TV-kanalen vil kunne disponere plass i kvart nummer av tidsskriftet Rapport, der dei kan skrive om dei ulike fjernsynsreportasjane. SOR driftar også dei tekniske løysingane, slik at personar med utviklingshemning skal kunne fungere som nettjournalistar på egne web-sider. I tidsskriftet, på nettsidene og i nyhende brevet HABIL INFO vil SOR også medverke til førehandsomtalar av TV-programma. Det vert også planlagt fjernsynsdekning om aktuelt stoff frå SOR sine konferansar. Nettverket av ulike fagfolk som SOR har vore med på å etablere rundt i landet, og då særleg i samband med prosjekt ”Selvbestemmelse og Brukermedvirkning”, er forventa å spele ei sentral rolle for tilrettelegging av opptak og produksjon av TV- innslag rundt i landet.

#### **4.11 Bygging av faglege nettverk – nasjonalt og i Norden**

SOR har lagt stor vekt på å stimulere det frivillige engasjementet ved bevisst å aktivisere mange i arbeidet med og for menneske med psykisk utviklingshemming. Dette har dei blant anna gjort ved å etablere eit nettverk av frivillige og engasjerte menneske på ulike nivå. Nettverket er grunnmuren i verksemda til SOR, og bruk av nettverk har vore nødvendig for å kunne drive verksemda og vidareutvikle arbeidet innanfor dei rammevilkåra stiftinga har. Kontakt med sentrale fagfolk i forskings- og utdanningsinstitusjonar, og samarbeid med ulike fag- og interesseorganisasjonar, har medverka til at SOR har hatt, og har, ei stor kontaktflate og mange å spele på når tiltak, aktivitetar og prosjekt skal settast ut i livet.

I det nordiske samarbeidet har SOR delteke i Nordisk Nettverksforum (NNF). Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) har, som eit statleg landsdekkande norsk kompetansemiljø, hatt to representantar i ein komitè som har arbeidd for etablering av eit nytt nordisk samarbeid, gjennom organisasjonen "Nordiska Samarbetsorganet för Handikappfrågor" (NSH). I 2006 vart SOR oppnemnt (av dåverande Sosialdepartementet) som ein av to norske representantane i komiteèn. SOR har fram til no vore representert i referansegruppa for NSH. På kva måte og i kva grad SOR skal spele ei rolle i dette nordiske nettverket framover, er for tida uklart, ettersom SOR ikkje er oppnemnt som fast representant i NSH.

SOR har vore med i planlegginga av ein nordisk fagkonferanse for komande år (jf 4.1.1) og dei siste tre åra har SOR vore arrangør/medarrangør på ein årleg nordisk fagkonferanse:

- Februar 2006: "Hverdagsliv i boliger for utviklingshemmede". Nordisk Symposium i Bergen. Arrangert av Nordisk NettverksForum for utviklingshemming (NNF), i samarbeid med Nordiska samarbetsorganet för handikappfrågor (NSH).
- November 2007: "Det gode samspill" - Hvordan ivaretar vi kompetansebehov overfor personer med stort hjelpebehov?", i regi av det nordiske prosjektet "Levevilkår for utviklingshemmede i Norden", i samarbeid mellom Nordiska Samarbetsorganet för Handikappfrågor (NSH), Diakonhjemmet Høgskole Rogaland og Stiftelsen SOR.
- Oktober 2008: "Det gode samspill", Nordisk fagdag i Sandnes. Eit samarbeid mellom NSH (Norsk sykehus- og helsetjenesteforening), SOR og Diakonhjemmets Høgskole, Rogaland

I konferansesamanheng, og særleg gjennom ”Prosjekt selvbestemmelse og Brukermedvirkning”, er det frå SOR si side lagt vekt på å etablere nettverk av frivillige fagfolk og andre ressurspersonar for å realisere og sette i verk ulike tiltak og prosjekt. I realiseringa av tidsskriftet Rapport, og på utdannings- og kompetansehevingsfeltet er det også lagt opp til eit omfattande og tverrfagleg samarbeid. Temahefta om ”Psykisk helse hos utviklingshemmede menneske”, samt ”Fagbokprosjektet” (med førebels 49 forfattarar) byggjer også i stor grad på nettverket til SOR, både nasjonalt og i Norden.

Den høge aktiviteten, som er dokumentert, kunne neppe vore gjennomført utan at SOR bevisst har arbeidd for nettverksbygging og aktivisering av nettverka.

#### **4.12 Oppsummering - Basisfinansieringa si betydning for aktiviteten i SOR**

Kartlegginga i dette kapitlet viser at det i perioden 2005-2008 har vore eit høgt aktivitetsnivå i SOR.<sup>12</sup> Aktiviteten er mangfaldig, og det har vore auke i aktiviteten samanlikna med tidlegare år. Kartlegginga viser også at SOR når fram til ulike målgrupper. Dette skjer gjennom aktiv bruk av eit stort nettverk, konferansar, ulike prosjekt, bidrag til kompetanseheving blant ulike grupper, gjennom nettsidene og tidsskriftet Rapport m.m. I tillegg har SOR også medverka til kompetansebygging og forskingsaktivitet gjennom sine forskingsfond.

Dei ulike aktivitetane som SOR er aktivt inne i, ser ut til å vere fletta inn i kvarandre, slik at det kan vere vanskeleg å gjere klare grenseoppgangar mellom dei. Til dømes står nettverksarbeid og konferanseverksemd i eit gjensidig forhold til kvarandre. Utan det store nettverket av frivillige og engasjerte enkeltpersonar eller fagmiljø, ville det vore vanskeleg å arrangere så store konferansar i eit slikt omfang som SOR gjer. Utan nettsidene eller tidsskriftet Rapport, ville SOR ikkje kunne nå like mange som dei gjer i dag.

---

<sup>12</sup> I tillegg til aktivitetar som er presenterte i dette kapitlet, har dei tilsette i SOR, gjennom foredrag og på andre måtar, medverka i arrangement og aktivitetar som andre aktørar står bak.



Basisfinansieringa, som SOR har fått i perioden 2005-2008, skulle vere eit grunnlag for å setje fokus på levekår, rettar og tenester til menneske med psykisk utviklingshemming. Finansieringa skulle også medverke til faglege og sosialpolitiske debattar og utviklingsarbeid gjennom definerte kjerneoppgåver. Gjennomgangen av aktiviteten i SOR viser at organisasjonen har fylt sine oppgåver ut frå dei føringane som var gitt for finansieringa. SOR har vist at dei har vore i stand til å sette fokus på og skape debatt om psykisk utviklingshemma gjennom å arrangere konferansar, drive nettverksbygging, etablere og drifte nettsider, gi ut tidsskriftet Rapport, bidra til kompetansebygging og opptre som ein aktør i den sosialpolitiske debatten. Dei har også arbeidd med å få til eit nordisk samarbeid, og arbeider aktivt for å vidareutvikle dette. I tillegg orienterer dei seg mot eit sterkare europeisk tilknytning og samarbeid, gjennom deltaking og medverknad i europeiske organisasjonar, som arbeider for menneske med psykisk utviklingshemming.

Basisfinansieringa har medverka til at SOR har fått sterkare fokus på fagleg utviklingsarbeid. Dette har primært skjedd ved å styrke den faglege sida av verksemda, og då særleg ved å opprette ei stilling og tilsette ein sentral fagperson. Utviklingsarbeid krev i seg sjølv ressursar til å kunne planlegge, initiere og samarbeide, noko basisfinansieringa har lagt grunnlag for. *"Den er på ein måte grunnmuren for oss"*, seier ein av dei tilsette i SOR. Der SOR før 2005 søkte om midlar frå år til år, har dei gjennom dei siste fire åra hatt ein meir forutsigbar økonomi, og dermed andre rammevilkår. Dette har gjort det mogleg for SOR å utnytte og vidareutvikle det potensialet som ligg i organisasjonens lange historiske tradisjonar og store kontaktflate.

Med *ei* stilling som fagansvarleg, og *ei* som generalsekretær med ansvar for den daglege drifta, går basisfinansieringa på ein million kroner årleg primært til å dekke lønsutgiftene for desse. I tillegg har SOR utgifter til husleige og andre driftsutgifter ved kontorverksemda. Tidsskriftet Rapport har ein redaktør som er lønna i 20 % stilling. Tidsskriftet vert finansiert gjennom annonseinntekter. For å drive prosjekt, utvikle fagstoff, utdanningar og andre aktivitetar, er SOR avhengige av øyremerkte prosjektmidlar. Når det gjeld konferansar, er SOR avhengige av at desse går med overskot. Storleiken på deltakaravgifta på konferansar handlar i stor grad om å finne ein balanse mellom å skaffe overskot og ha så låge prisar at det ikkje ekskluderer folk frå deltaking.

SOR seier dette om forholdet mellom oppgaver, inntekter og den frivillige innsatsen sin plass i organisasjonen:

Det vi kan si og det vi kan dokumentere, er at vi gjør de oppgavene som er i samsvar med Stortingsmeldingen og offentlige dokumenter, men det forutsetter en god del frivillig engasjement dette ...

Den frivillige innsatsen som vert lagt inn i SOR sine aktivitetar, er relativt omfattande, og utgjør mellom to og tre årsverk.

Midlar, som SOR har fått til øyremerkte prosjekt, har hovudsakleg kome frå direktoratet eller frå andre offentlege budsjett. Men stiftinga har også fått midlar frå andre aktørar, som til dømes fag- og interesseorganisasjonar. SOR vert ikkje vurdert som ein interesseorganisasjon, som kan søke midlar som er aktuelle for slike organisasjonar.

Sjølv seier SOR at basisfinansieringa har vore svært nyttig og avgjerande for drifta, at den har gitt tryggare rammevilkår over lengre ein periode. Den har ført til at dei har kunne styrke sekretariatet, og at dei slik sett har kunne planlegge og satse på tiltak i eit lengre perspektiv enn dei kunne før.<sup>13</sup>

Den langsiktige basisfinansieringa har ført til større aktivitet i SOR, men også til at organisasjonen framstår med ein fagleg sterkare profil enn tidlegare. Såleis har SOR vakse og vidareutvikla seg både i omfang og i fagleg tyngde. Informantane, som er intervjuar i samband med denne evalueringa, kjenner i liten grad til korleis SOR er finansiert. Fleire uttrykker derimot at dei har merka seg at organisasjonen har utvikla den faglege profilen på fleire område, og at SOR vert oppfatta som ein sentral og seriøs aktør i ulike faglege og sosialpolitiske spørsmål, som gjeld menneske med psykisk utviklingshemming.<sup>14</sup>

Målgruppene som har stått i fokus for SOR sine ulike aktivitetar er alt frå politikarar og andre avgjerdstakarar, til offentleg tilsette, faglærte og ufaglærte, samt forskings- og utdanningsinstitusjonar. SOR har dei siste åra i stadig sterkare grad søkt å nå fram til den gruppa menneske som

---

<sup>13</sup> Basisfinansieringa utgjør om lag 17 % av SORs totale økonomi.

<sup>14</sup> Ulike målgrupper sine vurdering av aktiviteten til SOR, kjem vi tilbake til i kapittel 5.

tematikken og aktiviteten omhandlar, og har lagt vekt på å trekke inn menneske med psykisk utviklingshemming i ulike aktivitetar. Gjennom auka aktivitet i perioden 2005-2008 har SOR også nådd ut til stadig fleire, noko både talet på konferansedeltakarar, brukarar av nettsidene, deltakarar i dei kompetansehevande tiltaka, og fagbokprosjektet vitnar om. Ikkje minst har SOR arbeidd bevisst for og medverka til at menneske med psykisk utviklingshemming sjølve kjem meir på banen enn før. Andre målgrupper, som aktiviteten har vore retta meir mot dei siste åra enn tidlegare, er legar.



## Kapittel 5 SOR og andre fagmiljø på feltet – roller og posisjon

Det er fleire fagmiljø og aktørar i arbeidet for menneske med psykisk utviklingshemming. Somme av fagmiljøa er landsdekkande, som til dømes NAKU og SOR, medan andre kan vere både geografisk og fagleg avgrensa. Dette kapittelet gir ein prestasjon av nokre fagmiljø og aktørar, og det vert lagt vekt på å drøfte deira rolle og posisjon i feltet knytt til arbeid for menneske med psykisk utviklingshemming. Korleis SOR sjølv og andre oppfattar SOR sin posisjon og rolle, vil få særleg fokus.

### 5.1 SOR si vurdering av eiga rolle på feltet

Dei tilsette i SOR oppfattar SOR som ein organisasjon med ei genuin interesse for menneske med psykisk utviklingshemming, og som arbeider for at dei skal få eit mest mogeleg verdig og innhaldsrikt liv på eigne premissar. Leiaren i styret for SOR seier dette om SOR si rolle:

SOR's viktigste oppgave ligger i det at det er ikke alltid slik at det offentlige gjør nok, og det er ikke alle oppgaver det offentlige kan løse, de kan ikke søke etter en entusiast, men det kan vi ..., og ressurspersonene kommer jo til oss og spør om det er noe de kan gjøre..

I tillegg til dei føringane som vert lagde frå det offentlege, mellom anna gjennom avtalen og vilkåra for den langsiktige basisfinansieringa, har SOR vedtekter, ein strategiplan og eit styre som avgjer kva det skal arbeidast med og kva aktivitetar som skal prioriterast. SOR arbeider opp mot eit relativt breitt felt. Det viktigaste for SOR sitt arbeid er at menneske med psykisk utviklingshemming har rett til å bli høyrde og få innverknad på sin eigen kvardag. For å nå eit slikt mål, har SOR valt å arbeide overfor både politikarar og byråkratiske system, men også direkte overfor høgskular og forskingsmiljø. Kompetanseheving blant dei som arbeider nærast personar med utviklingshemming, er også sentralt i SOR sitt arbeid.

Arbeidsmåttane til SOR er i stor grad dominerte av ei bevisst haldning om at utviklingsarbeidet må ha si forankring i eit systematisk arbeid med nettverksbygging i ulike fagmiljø og blant ulike fagpersonar: *”vi satser på å ha nervene ute i miljøene som kan gi signaler når vi bør gripe tak i noe nytt eller slippe taket i noe”* som ein representant for SOR seier.

Utifrå det offentlege sitt ansvar og tilbod til menneske med psykisk utviklingshemming, vurderer SOR at dei kan bidra til både å understøtte og styrke, men også ha eit kritisk blikk retta mot den offentlege politikken for menneske med psykisk utviklingshemming. Slik sett ønskjer SOR å opptre som ei *vaktbikkje* på vegner av menneske med psykisk utviklingshemming. SOR vil vere ein aktør som kan rette fokus på det som *manglar*, samstundes som dei utgjør eit supplement til andre aktørane på feltet.

Aktørar i SOR gir også uttrykk for at det blir lagt stor vekt på å utføre oppdraget ut i frå det mandatet som er gitt gjennom eit samarbeid med Helsedirektorat. Gjennom tildelingsskriva frå direktoratet blir retninga deira fastlagt – sjølv om det ikkje har blitt lagt opp til ei detaljregulering av *korleis* SOR løyser oppgåvene. Tilsette i SOR opplever at dei har blitt oppfatta som ein seriøs aktør, som tek på seg bestemte oppgåver og gjennomfører dei som eit ledd i ei lenke, der politikarane har staka ut kursen, departementet har bestilt, direktoratet har sett i verk. SOR har vore eit viktig ledd i denne lenka.

Når det gjeld SOR si oppfatning om det statleg oppretta kompetansemiljøet NAKU og kompetansesenteret UAU, ser ein på og omtalar seg sjølv som *eit stebarn* i den samanhengen. Det vert formidla at den noko uavhengige rolla som SOR har, inneheld både positive og negative element. Det positive er at SOR har ei meir fristilt rolle enn dei andre, medan det negative handlar om ei oppleving av å vere sårbar. Uavklarte roller, som til dømes kven som skal gjere kva når det gjeld kompetanseoppbygging i kommunane, eller uvisse om finansieringa framover, vil medverke til at både drifta og oppgåvene vert uforutsigbare. Eit slikt utgangspunkt vil kunne bidra til forvirring og utryggleik i ein organisasjon, noko følgjande utsegn er eit døme på

Men nå når NAKU er oppe og står og vi nå sender søknader, så blir det en dreining ved at direktoratet vil ta dette opp med NAKU og at dette får ikke vi midler til. Da blir det på en måte en dreining av hvor de vil sette pengene sine... , selv om vi har fått beskjed i tildelingsbrevet om at vi skal gå inn og søke om midler til kompetansebygging.

Inntrykket vårt er at SOR si vurdering av eiga rolle og posisjon i feltet langt på veg samsvarar med oppfatningar andre aktørar har av SOR, og vi skal sjå litt nærare på det.

## **5.2 Andre fagmiljø og organisasjonar på feltet<sup>15</sup>**

I dette avsnittet kjem vi inn på andre fagmiljø og interesseorganisasjonar som arbeider for menneske med psykisk utviklingshemning. Det vart lagt vekt på å få fram kva som er deira fokus og rolle, og korleis dei vurderer SOR sin posisjon og rolle.

### **5.2.1 Utviklingshemming og aldring – Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse (UAU)**

I 2004 starta Nasjonalt Kompetansesenter for Aldersdemens eit treårig, landsdekkande utviklingsprogram om aldring hos menneske med utviklingshemning, eit oppdrag som vart gitt av Sosialdepartementet og finansiert gjennom Helsedirektoratet. I 2008 vart Prosjekt Aldring hos Mennesker med Utviklingshemning avvikla, og verksemda vart vidareført under Nasjonalt Kompetansesenter for Aldring og Helse som ei eiga fageining. UAU er lokalisert i Tønsberg, er landsdekkande og har i dag fire stillingsheimlar.

Oppgåva til UAU er å auke kunnskap og kompetanse om aldring og utviklingshemning hos tenesteytarar i kommunane. UAU skal elles medverke til å auke kunnskapen i norske kommunar om gode omsorgsmodellar og tenester for denne gruppa. UAU er også ein kunnskapsbase, som driv undervisning, rådgiving overfor kommunar og habiliteringstenester, forskings- og utviklingsarbeid, ved sida av produksjon av faglitteratur på sitt område. Samanlikna med SOR, arbeider UAU altså med ein noko meir avgrensa tematikk og problematikk rundt eldre psykisk utviklingshemma.

#### **Oppfatningar om SOR sin posisjon og rolle**

UAU brukte SOR som medlem i si eiga referansegruppe ved oppstarten av sentret. UAU kjenner godt til SOR, og tilsette i sekretariatet i SOR vert brukte som ressurspersonar. Både nettsidene og Habil Info vert brukt av kompetansesenteret, i tillegg til tidsskriftet Rapport. SOR som kurs- og konferansearrangør vert omtala slik av representant for UAU:

Og folk her har jo deltatt på konferanser, SOR er dyktige som kursarrangører, og her har jeg hørt folk gi bare positive

---

<sup>15</sup> Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) og forholdet mellom SOR og NAKU vert omhandla i eit eige punkt (jf pkt 5.3).

tilbakemeldinger ....Og alle de som jobber i fagmiljøene, i kommunene, og på alle ledd trenger jo SORs konferanser ...

Sjølv om det har vore noko samarbeid mellom UAU og SOR, er representantar for UAU usikre på korleis SOR arbeider og kva som kan vere utgangspunkt for vidare samarbeid:

Det er litt uklart, hvordan fronter de politikken, jobber de korridor og inn mot politiske miljøer...?? Her burde vi styrka samarbeidet, at vi kunne jobba mot politiske spørsmål sammen, og her har vi en udefinert rolle, vi sitter på så mye kunnskap som vi kunne samarbeide om og formidlet videre ... og SOR er jo flinke som kunnskapsformidlere....

UAU er opne for og ønskjer meir samarbeid med SOR, ikkje minst fordi dei oppfattar SOR som ei viktig brikke både nasjonalt og i nordisk samanheng. UAU nemner at både legeföreningsprosjektet og fagbokprosjektet kunne vore aktuelle samarbeidsprosjekt. Samarbeid føreset at nokon tek eit initiativ, men når det gjeld samarbeid mellom UAU og SOR ser det ut til at dei ventar på kvarandre.

### **5.2.2 Norsk Forbund for utviklingshemmede (NFU)**

NFU er den største interesseorganisasjonen for utviklingshemma og pårørende her i landet. Organisasjonen har om lag 75 000 medlemmer, eit sekretariat på om lag 10 årsverk og ein forbundsleiar på full tid. Fleire psykisk utviklingshemma er aktive tillitsvalde i organisasjonen, medan foreldre ofte har ein dobbeltrolle som interessemedlem og pårørende.

Før HVPU-reforma var namnet på organisasjonen Norsk Forbund for psykisk utviklingshemmede, men etter at ei gruppe braut ut og danna sin eigen organisasjon under reforma (jf LUPE ) tok dei namnet Norsk Forbund for Utviklingshemmede. Organisasjonen arbeider i dag primært for å medverke til at menneske psykisk utviklingshemming får realisert retten dei har til individuelt tilrettelagte tenester, særlig bustad og andre kommunale tenestetilbod som utdanning og arbeid .

NFU samarbeider med SOR på fleire område. NFU er representert i rådslagsgruppa som er etablert i samband med prosjekt ”Brukermedvirkning og Selvbestemmelse”, og har vore involvert i Ledsagerprosjektet og er alltid representert på SOR sine konferansar,



direkte og indirekte ved at mange av medlemene deltek som aktive foredragshaldarar eller deltakarar.

### **Oppfatningar om SOR sin posisjon og rolle**

NFU har mykje formell og uformell kontakt med SOR. I fellesskap har dei utarbeidd ein søknad om eit Helse- og Rehabiliteringsprosjektet og internettopplæring for kommunalt tilsette. Det er låg kompetanse i kommunane og behovet for kompetanseheving er stort, så sjølv om mange tilbyr kurs, vert det, i følgje informantar i NFU, knapt for mykje.

NFU registrerer at SOR på ein måte spelar ei anna rolle enn tidlegare, ikkje minst fordi SOR arbeider meir både med kunnskapsproduksjon og spreiding av kunnskap. Fleire kompetansmiljø gjer det, men NFU si erfaring er at SOR tek fatt i ein del tema som forskarar og utdanningsmiljø ikkje fokuserer like mykje på, til dømes psykiske lidningar og utviklingshemming. At SOR direkte trekkjer inn personar med psykisk utviklingshemming i aktivitetar og fagleg utviklingsarbeid vert vurdert som eit kjenneteikn ved SOR samanlikna med andre aktørar på feltet.

### **5.2.3 Landsforbundet for Utviklingshemmede og Pårørende (LUPE)**

LUPE er også ein interesseorganisasjon for menneske med utviklingshemming og deira pårørende. LUPE er mykje mindre enn NFU. LUPE driv si verksemd som ein frivillig organisasjon utan tilsette, der bemanning og kontordrift er basert på dugnad. Organisasjonen driv det dei kallar *aktivt likemannsarbeid*, der kampen for ferie og fritid og det økonomiske aspektet for menneske med psykisk utviklingshemming står i fokus. LUPE er elles særleg oppteken av innhaldet i dei kommunale tenestene og kvaliteten på dei. LUPE har prioritert arbeidet med faglig oppfølging frå kommunalt hald, og uttrykker at ikkje alle med utviklingshemming nødvendigvis har det best med eigen bustad, eller med utelukkande individuelle tiltak og tilbod. Andre svake sider med reforma for menneske med psykisk utviklingshemming er, slik LUPE vurderer det, at fagmiljøet i kommunane er svekka.

LUPE har vore ein sentral aktør i SOR gjennom fleire år, men har ei meir perifer rolle i dag. LUPE er også representert i referansegruppa som er etablert i samband med prosjekt "Brukermedvirkning og Selvbestemmelse" og var i fleire år representert i styret for SOR.

### **Oppfatningar om SOR sin posisjon og rolle**

LUPE er ofte representert på seminar og konferansar i regi av SOR, både som deltakarar og som foredragshaldarar, særleg når brukar- og pårørandeperspektivet er tema. Representantar for LUPE meiner at SOR spelar ei viktig rolle på mange område som gjeld levekår for menneske med psykisk utviklingshemming, men trekkjer særleg fram at SOR er svært viktig med tanke på å auke det faglege nivået blant tilsette i kommunane som arbeider i bustader for personar med utviklingshemming.

### **5.2.4 Norsk Nettverk for Down Syndrom (NNDS)**

NNDS har eksistert som nettverk sidan 1996, men vart først i februar 2008 eit landsomfattande nettverk for Down syndrom. Nettverket har om lag 300 enkeltmedlemer, og målgruppa er personar med Down syndrom, deira foreldre og pårørande, og alle som eventuelt arbeider overfor gruppa. Nettverket arbeider med interessepolitiske spørsmål og driv informasjons- og kommunikasjonsverksemd rundt Down syndrom. Dei legg opp til eigne landskonferansar annakvart år, og har eigen nettstad med ulik type informasjon. Nettverket har korkje sekretariat eller tilsette, men har ei postadresse ved sida av e-post og internett. NNDS har ikkje noko formell tilknytning til SOR.

### **Oppfatningar om SOR sin posisjon og rolle**

Som organisasjon har ikkje NNDS hatt direkte samarbeid med SOR, og SOR er korkje godt kjent eller spesielt brukt blant dei sentrale aktørane i NNDS. NNDS er framleis i ein fase der det skal avklarast kva organisasjonen skal arbeide med og korleis, såleis har ikkje samarbeid med andre vore prioritert i særleg grad.

## **5.3 Nasjonalt Kompetansemiljø om Utviklingshemming (NAKU)**

### **5.3.1 Om NAKU – etablering og oppgåver**

NAKU vart oppretta i 2006 og er lokalisert som ei sjølvstendig eining ved Høgskolen i Sør-Trøndelag. NAKU er eit kompetansemiljø som skal dekke heile landet. Bakgrunnen for opprettinga finn ein i St.meld.nr. 40

(2002-2003), *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*, der nokre av utfordringane, som ein framleis stod overfor 10 år etter gjennomføringa av HVPU-reforma i 1991, vart trekte fram. Ei av hovudutfordringane galdt å betre rekrutteringa og kompetansen hos dei i kommunane som arbeider i tenestene for menneske med psykisk utviklingshemming.

NAKU vart oppretta som eit kompetansemiljø med kommunalt tilsette som den primære målgruppa. I grunnlagsdokumentet for verksemda står det mellom anna: *”Kompetansemiljøet skal bidra til at kommunalt ansatte kan dra nytte av erfaringer i andre kommuner, av faglig veiledning i nettverk og av tilgang på forskning og fagutvikling ved høgskoler og universitet ([www.naku.no](http://www.naku.no)).”* Viktige målsettingar er å formidle kunnskap til planleggarar og tenesteytarar om korleis levekåra og tenestene kan bli betre, ikkje minst gjeld det kunnskap om gode tenestetilbod for menneske med utviklingshemming og psykiske lidningar. Likeeins er det ei målsetjing å medverke til at kommunane må kunne legge til rette for brukarmedverknad og individuelt tilpassa tenester for utviklingshemma, på område som deira sosiale liv, nettverk, fritid og deltaking i arbeidslivet.

Dei definerte oppgåvene for NAKU er som følgjer ([www.naku.no](http://www.naku.no)):

- Bygge opp ein kunnskapsbank om tenester og levekår for utviklingshemma og vere rettleiarar i bruk av ny kunnskap og tilnærmingar
- Drive landsdekkande og framtidsretta formidling av kompetanse ved bruk av effektive og moderne informasjons- og formidlingsmetodar.
- Legge til rette kompetanse- og fagutvikling for praksisfeltet i nær samarbeid med tenestene i kommunar, helseforetak, spesialpedagogiske miljø og andre spesialistar på området, ved blant anna å medverke i fagleg utviklings- og rettleiingsarbeid.
- Vere oppdatert fagleg på det fremste innan fagfeltet gjennom å inngå formelt samarbeid med forskingsmiljø, kliniske miljø og kompetansesenter og slik kunne vere stifinnar og pådrivar.
- Legge vekt på nordisk og internasjonal kompetanseutvikling og samarbeide med nordiske og internasjonale nettverk.
- Legge til rette for brukarmedverknad gjennom samarbeid med brukarorganisasjonane.

### **5.3.2 SOR og NAKU – likskapar og ulikskapar**

Utgangspunkta for etablering av SOR og NAKU er ulike. Grunnlaget for SOR var å samordne humanitær innsats og frivillige organisasjonar i

arbeidet for menneske med psykisk utviklingshemming. Medan NAKU var oppretta for å vere departement og direktorat si forlenga arm i arbeidet for menneske med psykisk utviklingshemming. På mange punkt ser vi samsvar mellom oppgåvene til NAKU og oppgåvene til SOR, til dømes når det gjeld informasjonsarbeid, nettverksbygging, fokus på kompetanse- og fagutvikling osv. Det vert stadfesta av informantar, både i NAKU og SOR og av andre, at aktivitetar/tilbod og roller til dels er overlappende. Slik representantar for NAKU oppfattar det, har SOR endra profilen og aktivitetane har endra karakter i ei retning som gjer at SOR og NAKU på mange overlappar kvarandre. Informantar utanfor SOR og NAKU kommenterer også at dei to aktørane kan framstå som like. Somme meiner at årsaka til det like gjerne kan vere at NAKU tek tak i oppgåver/aktivitetar som SOR tradisjonelt har arbeidd med, som at SOR har nærma seg NAKU. Evalueringa har ikkje kartlagt kva som faktisk er årsakene til at dei to aktørane overlappar kvarandre.

NAKU er ein offentleg aktør, medan SOR har ei friare stilling. Mellom anna på den måten at SOR kan arbeide overfor det offentlege meir som ein interesseorganisasjon, men likevel med eit anna utgangspunkt enn ein interesseorganisasjon. Medan NAKU er ein offentleg aktør, som korkje kan drive lobbyverksemd, bruke annonsørar i tidsskrift eller samle inn pengar på andre måtar. NAKU har retningslinjer og rammer å forholde seg til, som kan medverke til at deira rolle er mindre fri enn tilfellet er for SOR.

Ein informant, frå ein av kommunane, meiner at SOR har ein breiare profil enn NAKU, og at SOR set søkelys på menneske med psykisk utviklingshemming som brukarar. Same informanten vurderer at SOR, i større grad enn NAKU, har eit **brukarperspektiv** medan NAKU har meir fokus på **tenesteytarsida**, og på korleis kommunale, statlege og regionale aktørar skal ta hand om sine oppgåver innanfor lover og retningslinjer som gjeld.

### 5.3.3 Forholdet mellom NAKU og SOR

Vi skal sjå litt nærare på forholdet mellom NAKU og SOR, og på korleis tilsette i kommunar, i habiliteringstenester, fagfolk ved høgskular mfl vurderer dei to aktørane sin posisjon og rolle i feltet.

Fleire av informantane uttrykker uvisse kring forholdet mellom SOR og NAKU, mellom anna med tanke på kva roller dei har og kven som har ansvar for å gjere kva. Mykje av dette kan forklarast med at SOR gjennom mange tiår var den organisasjonen som aktivt dreiv med kompetanseoppbygging, konferansar, gav ut tidsskrift og dreiv informasjonsverksemd på feltet. Interesseorganisasjonar som NFU og LUPE fanst også, men desse var i stor grad ein del av SOR som medlemsorganisasjonar i stiftinga. For somme informantar er det uklart kva type aktør SOR er, om det er ein medlemsorganisasjon eller noko anna. Men alle oppfattar at SOR har ei friare stilling enn NAKU.

Somme aktørar, som til dømes UAU har eit meir avgrensa ansvarsområde, med fokus på eldre psykisk utviklingshemma. Medan både NAKU og SOR femner breitt, i den forstand at dei ikkje har denne avgrensinga mellom anna når det gjeld aldersgrupper. Til ein viss grad er aktivitetane/tilboda overlappende, og nettsidene deira er svært like, både i innhald og oppbygging. Informantar frå institusjonar/organisasjonar osv, som arbeidet til NAKU og SOR er retta mot, gir uttrykk for at rollene til NAKU og SOR kan framstå som uavklara og forvirrande.

Fleire informantar formidlar at det er SOR dei kjenner, og at dei fryktar at den kompetansen stiftinga har opparbeidd gjennom mange år skal forsvinne ved opprettinga av statlege senter og kompetansemiljø. At SOR har ei friare rolle politisk og styringsmessig, vert trekt oppfatta som viktig:

NAKU kom jo lenge etter SOR, og hva myndighetene tenker med dette... ?? Jeg er redd for at de eventuelt kan ta vekk noe som fungerer så bra, med all den kompetansen de har opparbeidet gjennom årene.... De har jo en viktig rolle, men denne må nok defineres noe mer ... Og hva hvis NAKU og SOR var det samme, skal tro ...? Men kanskje SOR står friere sånn politisk, og det er veldig viktig ....., men det er litt forvirrende dette...

NAKU opplever si rolle som klar og tydelig, men erfarer at denne vil ha konsekvensar for andre, også for SOR. Samtidig har SOR endra seg og teke grep for å arbeide endå meir målretta, til dømes ved å tilsetje fleire fagfolk. Det verkar nok også inn på relasjonen mellom dei to aktørane. Tilsette i NAKU formidlar elles at SOR sin styrke er at dei ikkje er ein del av byråkratiet, og at dei dermed både kan gå ut til private aktørar,

bruke annonsar i tidsskriftet, og at dei kan arbeide som lobbyistar, noko NAKU ikkje kan gjere.

I spørjeundersøkinga var det opna for kommentarar frå respondentane. Eitt synspunkt gjeld forholdet mellom NAKU og SOR:

Fra 2007 er også NAKU etablert som et viktig statlig kompetansemiljø. SOR oppfattes av og til som en interesseorganisasjon i konkurranse med NFU og LUPE, i andre sammenhenger som et faglig kompetansemiljø. Stiftelsen SOR har aldri vært vurdert som kompetansemiljø av myndighetene, men opptrer som om de er det i enkelte sammenhenger.

SOR og NAKU har samarbeidd gjennom fagnettverk om utviklingshemma og psykiske lidingar. Elles har det vore gjort forsøk på samarbeid på andre felt, som arbeid med nettsider og utveksling av adresselister. Men informantar både i SOR og i NAKU opplever barrierar for samarbeid. Barrierane ser i stor grad ut til å handle om uklare roller. Både SOR og NAKU gir uttrykk for at det kan vere aktuelt med meir samarbeid og at dei ønskjer å diskutere korleis det kan gjerast. Poenget må vere å få mest mogleg ut av ressursane til det beste for situasjonen til menneske med psykisk utviklingshemming.

NAKU er ein relativt ny aktør, som treng tid på å finne ei plattform. Men ettersom oppgåvene til NAKU i stor grad ligg i skjeringspunktet til SOR sine tradisjonelle oppgåver, er det trong for ei avklaring og kanskje ei redefinering av roller og av kven som skal ha ansvar for kva. Både SOR og NAKU har uttrykt eit ønske om samarbeid med kvarandre, noko dei sjølv sagt kan initiere på eiga hand. Men det ser ut til å vere behov for nokre strukturelle grep og aktiv medverknad frå direktoratet si side for å medverke til avklaring av roller og oppgåver.

#### **5.4 Kommunar, habiliteringstenester og høgskular sine vurderingar**

Grunnlaget for vurderingane som vert drøfta her, er intervju med tilsette i vernepleietenester e.l i fem kommunar, personar som arbeider i habiliteringstenester i helseforetak (fem informantar) og fagfolk ved vernepleieutdanningar ved fem av høgskulane som gir slik utdanning..

#### **5.4.1 Habiliteringstenester i helseforetak**

Med unntak av eitt av dei fem foretaka, formidlar informantane at SOR er godt kjent og ein mykje brukt ressurs. Det går føre seg samarbeid, til dømes ved at fagfolk i habiliteringstenester vert brukte inn mot aktivitetar i SOR. Elles er SOR ein viktig ressurs gjennom tilboda knytte til kurs, nettsider, fagstoff osv.. Informantane gir uttrykk for at dei er positive til SOR og til tilboda og aktivitetane som stiftinga står bak. Sitatet frå eit par av informantane kan illustrere oppfatninga:

Jeg opplever at de skaper møteplasser, de er inkluderende, iderike og kreative og de gir den dagen de saler. SOR har styrket seg ved å rendyrke det faglige og den faglige tematikken, der de før ga mer oversikt.

SOR har en tung forankring, et fundament og en troverdighet i alle miljøer på dette fagområdet, og de har virkelig trengtes med sin ivaretagelse av en svak gruppe.

Habiliteringstenestene er ofte sterkt representerte på konferansar, og dei som har vore deltakarar omtalar konferansane som profesjonelle, både når det gjeld fagleg kvalitet og teknisk arrangement. Ein informant nemner at konferansane og tematikken som vert teken opp er meir spissa no, og at deltakarane difor har større utbytte av deltakinga. Somme meiner altså at konferansane er betre no enn dei var før:

De er blitt bedre, for de var ganske dårlige tidligere. Intetsigende for fagfolk i hvert fall. Men de er blitt bedre. Siste par-tre årene synes jeg det har kommet seg.

Vi kan ikkje vere sikre på at den opplevde kvaliteten på konferansane siste par, tre åra har samanheng med finansieringa av SOR. Men sett i samanheng med andre forhold som peikar i retning av at basisfinansieringa har hatt mykje å seie for arbeidet i SOR, så er det grunn til å tru at det også har fått konsekvensar for kvaliteten på konferansane, og for at innhaldet treffer behov i målgruppene.

Sterkare fagprofil er ei anna side ved SOR som er lagt merke til. Fokus på fagbøker og måten dei vert presenterte på vert oppfatta som svært positive bidrag:

Vi trenger sterk faglitteratur på norsk, dette har i stor grad vært fraværende, og her spiller SOR en særlig viktig rolle med å bidra til å heve det faglige nivået her i landet.

At SOR på eit vis har ein fristilt posisjon samanlikna med andre, vert vurdert som bra for arbeidet for menneske med psykisk utviklingshemming. *"Det trengst ulike premissleverandørar"* som ein av informantane seier.

#### **5.4.2 Høgskular/vernepleieutdanning**

Vernepleieutdanningane ved høgskulane er ein viktig samarbeidspart. Fagfolk ved høgskulane tilfører SOR fagkompetanse og bruker SOR som kanal for å publisere fagstoff, og SOR er ein viktig ressurs for høgskulane gjennom faglitteratur og anna som på ulike måtar vert formidla frå SOR. Ein informant kommenterer SOR si rolle slik:

I arbeidet med utdanning og overfor studentane spelar SOR sine tilbod ei viktig rolle, mellom anna gjennom artiklar, litteratur og anna som er relevant for fokus i utdanninga. SOR er ein viktig fagressurs når det gjeld psykisk utviklingshemma, som eg vil skal vere i fokus ved vernepleieutdanninga har. SOR er elles ein viktig informasjonskanal (ny litteratur, forskning, lenker osv).

Tilsette ved vernepleieutdanningane peikar elles særleg på arbeidet SOR har gjort når det gjeld å synleggjere menneske med psykisk utviklingshemma og deira situasjon. Ein informant poengterer at SOR er svært bra når det gjeld formidling og informasjon, men er meir usikker på kva rolle SOR spelar i den sosialpolitiske debatten. Det er også andre informantar som nemner at SOR i større grad enn i dag kunne spele rolle som "vaktbikkje." Andre meiner SOR meir indirekte har ei aktiv rolle som "vaktbikkje", gjennom profilen på konferansar, faglege bidrag og fokus på nettsidene.

Hovudinstrykket er at informantar i habiliteringstenestene synest at SOR er ein svært viktig ressurs når det gjeld arbeidet for menneske med psykisk utviklingshemming. Dei oppfattar også at profilen er endra siste åra, til dømes ved meir fokus på å trekke med psykisk utviklingshemma i utviklingsarbeid og ved sterkare fagleg fokus.



### 5.4.3 Kommunar – vernepleietenester e.l

For ein del kommunar er det habiliteringstenestene i helseforetaka som hovudsakleg vert brukte som fagressurs. Kommunane har i liten grad samarbeid med SOR, på den måten som helseforetak og høgskular har gjennom utveksling av kompetanse og fagfolk. Men tilsette i kommunane opplever likevel at SOR spelar ei rolle for deira arbeid. Når det gjeld kurs, konferansar og informasjon om kva som skjer på feltet, er SOR ein sentral instans også for kommunane. Om SOR si rolle på vidareutdanningsfeltet vert dette sagt:

Når det gjelder vidareutdanningen, så tok jeg kontakt direkte med SOR og det var veldig ubyråkratisk og kjapt for dem å etablere et kurstilbud her i regionen.

Det er kjempetilbakemeldinger på den vidareutdanningen om utviklingshemmede og demens som kjøres nå. Det er jo et samarbeid mellom SOR og Høgskolen i Bergen, og folk er meget fornøyde med denne.

Konferansane har oftast mange deltakarar frå kommunane, og er ein viktig arena for fagleg påfyll og nettverksbygging. Men ein av informantane trur kanskje det kan verte for mange konferansar, slik at rekrutteringa av deltakarar etter kvart kan verte vanskelegare. Informanten meiner at konferansane bør spreia seg rundt i landet: *”det bør tas hensyn til de ulike distriktene og de utfordringene som er når det gjelder samordning av tjenester.”*

Auka fokus på brukarmedverknad og kompetanseheving blant legar er andre tema som tilsette i kommunane trekkjer fram når dei vert spurde om aktiviteten i SOR dei siste åra. Elles registrerer dei at det generelt er meir aktivitet gjennom fleire konferansar, fleire prosjekt, breiare fagtilbod og at tilboda femner vidare geografisk. Om profilen til SOR siste åra er det ein informant som seier:

Jeg synes den tverrfaglige og sosialpolitiske tilnærminga som SOR har hatt er viktig. ..og det er fint at det blir mer forskingsbasert, men det bør ikke gå på bekostning av det sosialpolitiske perspektivet. Det må aldri bli enten eller, og forskning kan i seg selv få frem og bidra til den sosialpolitiske debatten.

#### 5.4.4 Bruk og nytte av ulike tilbod og aktivitetar

Informantane i evalueringa er spurde om i kva grad dei brukar aktivitetane og tiltaka som SOR står bak. Nettsida og Tidsskriftet Rapport er blant dei tiltaka som peikar seg ut som mest brukte, og for dei fleste relativt mykje brukt.<sup>16</sup> Informantane som arbeider i felten, i kommunar, i vernepleieutdanningar, i habiliteringstenester, samt i ulike organisasjonar, stadfestar at SOR sine nettsider fungerer godt. Dei vert oppfatta som brukarvenlege og som ein sentral ressursbase for fagleg oppdatering og påfyll. Fagfolk i habiliteringstenester og ved vernepleieutdanningar på høgskulane, bruker i stor grad SOR sine nettsider og Tidsskriftet Rapport som utgangspunkt for faglege innspel til sin eigen organisasjon, og for å finne tips om bøker og anna fagstoff.

I tillegg til nettsida og tidsskriftet, nyttar dei same målgruppene SOR sine konferansar. Informantane poengterer at konferansane er særleg viktige og attraktive å delta på, fordi dei tek opp tema og problemstillingar som er aktuelle og relevante for utøvinga av arbeidet på feltet. Deltaking på SOR sine konferansar er også viktige utgangspunkt for å treffe andre kollegaer, og for å kunne ta del i og etablere faglege nettverk. Særleg for dei tilsette i kommunane har konferansane ein viktig funksjon med tanke på nettverksbygging, erfaringsutveksling og kompetansebygging. I små og mellomstore kommunar er det oftast få fagpersonar med kompetanse innfor tematikken rundt psykisk utviklingshemming generelt, og innanfor spesifikke problemstillingar eller problemområde spesielt.

Etter- og vidareutdanninga knytt til psykisk liding og aldersdemens hos psykisk utviklingshemma, samt etter- og vidareutdanninga for legar og helsepersonell, ser også ut til å ha nådd fram til målgruppene. Truleg skuldast dette at SOR går inn i eit samarbeid med dei aktuelle brukarane og deira organisasjonar på eit tidleg stadium når nye tiltak skal utviklast. Det er også verdt å merke seg at SOR har arbeidd aktivt for å utvikle eit elektronisk vidareutdanningskurs for kommunalt tilsette, og då særleg med tanke på unge ufaglærte arbeidstakarar.

Data frå spørjeskjemaundersøkinga, som er gjort blant aktørar som arbeider på felt som er *relevante* for arbeidet som SOR driv, men som ikkje primært fokuserer på levkår og situasjonen til menneske med

---

<sup>16</sup> Vurdert utifrå deira eiga oppfatning om omfanget. I intervjuar er det ikkje lagt til grunn objektive mål på bruken.

psykisk utviklingshemming, viser at SOR er noko mindre kjent blant desse. Over halvparten av dei kjenner i liten grad, svært liten grad eller ikkje til SOR sitt arbeid. I den grad desse respondentane brukar SOR som fagressurs, gjeld det først og fremst ved å lese HABIL INFO – nyhende­brev, Tidsskriftet Rapport, og til ein viss grad konferansar og andre nettsider.

Sjølv om ikkje alle bruker SOR like mykje og nokre opplever å ha meir nytte av SOR enn andre, er hovudinntrykket at SOR når ut til primærmålgruppene med dei tilboda og aktivitetar dei tilbyr, og at aktivitetane er mykje brukte. Vi vil oppsummere dette avsnittet med eit sitat frå ein som arbeider i habiliteringstenesta:

Viss de fortsetter med den linjen de har hatt siste par, tre årene, så er det tilfredsstillende sett frå vår side. Jeg synes de er blitt veldig mye betre, og viss de holdet på den linjen så tror jeg det er bra for tenestene ute.



## Kapittel 6 Oppsummering og vegen vidare

### 6.1 Aktiviteten i SOR og basisfinansieringa si betydning

Avtalen om langsiktig basisfinansiering, som vart inngått i 2004, vart oppretta for at levkår, rettar og tenester for menneske med psykisk utviklingshemming skulle kome i fokus. Langsiktig basisfinansiering skulle medverke til faglege og sosialpolitiske debattar, og til utvikling innanfor området generelt. Aktiviteten til SOR gjenspeglar kjerneoppgåvene til stiftinga, og har i stor grad oppfylt dei føresetnadene som ligg til grunn for finansieringa i perioden 2004-2008. Den langsiktige basisfinansieringa utgjer om lag 17 % av den totale økonomien i stiftinga i løpet av eit år. Verksemda er elles finansiert med prosjektmidlar, annonseinntekter, inntekter i tilknytning til konferansar og frivillig arbeid.<sup>17</sup>

Den langsiktige basisfinansieringa har hatt mykje å seie for SOR si verksemd, både når det gjeld omfang og innhald. I tillegg til at basisfinansieringa har medverka til at nye tiltak, som ymse prosjekt, vidareutdanningstilbod, utvikling av fagbøker og anna fagstoff, har ho medverka til meir aktivitet i tilknytning til tiltak SOR tradisjonelt har arbeidd med, som konferansar, informasjon, formidling og nettverksbygging. Det har til dømes vore fleire konferansar og er utvikla betre nettsider, som vert meir brukte no enn før. Så sjølv om aktiviteten til SOR hovudsakleg er finansiert gjennom tilskot til prosjekt, og ikkje gjennom basisfinansieringa, er basisfinansieringa viktig som grunnlag for arbeid med å initiere og utvikle prosjekta. Såleis medverkar langsiktig basisfinansiering til å utløyse anna finansiering og til meir prosjektaktivitet.

Aktiviteten i SOR er viktig med tanke på å styrke den faglege og sosialpolitiske debatten, ikkje minst ved å sette "nye" tema på dagsordenen. Tema som er sentrale for å betre levkåra for menneske med psykisk utviklingshemming. Her kan det til dømes nemnast tematikken som gjeld menneske med psykisk utviklingshemming og psykisk lidningar, menneske med djup utviklingshemming, samt deltaking

---

<sup>17</sup> Prosjektmidlane kjem hovudsakleg frå offentlege finansieringskjelder, td frå Helsedirektoratet, men også frå fag- og interesseorganisasjonar og stiftinga Helse og Rehabilitering.

og sjølvbestemming blant menneske med psykisk utviklingshemming. SOR har såleis medverka til å styrke den faglege og sosialpolitiske debatten, mellom anna ved å setje desse tema på dagsordenen. Tema som er viktige med tanke på å betre levekåra for menneske med psykisk utviklingshemming. Arbeidet med fagbøker og boklanseringar er også nye tiltak i regi av SOR.

Intervjua med informantar frå ulike målgrupper, som aktivitetane er retta mot, til dømes habiliteringstenester, fagmiljø, kommunar og utdanningsinstitusjonar, stadfestar at SOR spelar ei sentral rolle som nettverksbygger, særleg gjennom konferansar og seminar som dei står bak eller er medarrangør for. Konferansane ser ut til å vere ein sentral arena for fagleg påfyll, oppdatering og erfaringsutveksling mellom ulike fagfolk som arbeider med eller for menneske med psykisk utviklingshemming, i små og store fagmiljø. Informantane sine erfaringar tyder på at dei oppfattar at aktiviteten i SOR generelt er høg, og at han har auka dei siste åra. Men dei har ikkje grunnlag for å knyte dette direkte til den langsiktige basisfinansieringa, fordi dei aller fleste ikkje har kjennskap til korleis SOR er finansiert.

Det er vanskeleg å stadfeste om basisfinansieringa har ført til at SOR når mange nye målgrupper, men SOR når fleire blant dei allereie etablerte målgruppene. Det må også nemnast at menneske med psykisk utviklingshemming i større grad enn tidlegare er direkte målgruppe for aktiviteten. Elles er legar og kommunalt tilsette ei målgruppe som i større grad, og meir direkte enn før, er mobiliserte gjennom dei kompetansehevande tilboda som SOR står bak.

Kjerneoppgåvene til SOR er å arrangere fag- og sosialpolitiske konferansar, drive informasjonsarbeid, bygge nettverk, gje forskingsstøtte og tilby og utvikle kompetansehevande tiltak for helse- og sosialpersonell i kommunane. Kartlegginga av aktiviteten viser at det er godt samsvar mellom desse og den faktiske aktiviteten som SOR står bak. Det er lagt vekt på utviklingsarbeid, både når det arbeidsmåtar (IT, nettsider, boklanseringar, bruk av media osv), og når det gjeld fagleg utvikling knytt til arbeid for menneske med psykisk utviklingshemming.

## **6.2 SOR sin posisjon på feltet**

SOR står fritt til å kunne understøtte og styrke, men også til å kunne ha eit kritisk blikk retta mot den offentlege politikken overfor menneske med psykisk utviklingshemming. Medan NAKU er eit statleg oppretta kompetansemiljø som på fleire område skal arbeide med mykje av dei spørsmåla som tradisjonelt har vore SOR sine arbeidsfelt. Evalueringa syner at det er eit behov for ei rolleavklaring i forholdet mellom og arbeidsområda til SOR og NAKU.

Evalueringa har vist at aktørar i SOR og NAKU opplever at oppgåvene og rollene til dels er overlappende, men at dei samstundes har ulike utgangspunkt for aktiviteten. Somme informantar oppfattar at noko av skilnaden mellom NAKU og SOR går på at SOR sitt arbeid er meir retta mot dei psykisk utviklingshemma direkte, medan NAKU i større grad rettar seg mot tilsette i offentlege etatar som arbeider med og for menneske med psykisk utviklingshemming.

Samanlikna med interesseorganisasjonar, som arbeider for å betre situasjonen for menneske med psykisk utviklingshemming, ser det ut til at SOR har eit breiare og meir mangfaldig fagleg nettverk. Eit nettverk som vert brukt både i konferansesamanheng og til fagleg utvikling elles. SOR arbeider også for å betre vilkåra for menneske med psykisk utviklingshemming, men dei arbeider på andre måtar og med ein tyngre fagleg profil enn interesseorganisasjonane. SOR samarbeider mykje med interesseorganisasjonar, mellom anna på den måten at organisasjonane som regel er representerte i referansegrupper knytte til prosjekt og andre aktivitetar som SOR står bak. SOR og interesseorganisasjonane dreg vekslar på kvarandre, utan at SOR av den grunn framstår som ein interesseorganisasjon.

Frå SOR si side vert det framheva at stiftinga ønskjer eit nært samarbeid med direktoratet og andre aktørar på feltet. Dette vert vurdert som både ønskeleg og nødvendig for at ein saman skal kunne stake ut den vidare kursen for stiftinga. Dessutan vil eit slikt samarbeid vere avgjerande i det generelle arbeidet med dei store spørsmåla i dette feltet: Kva er eit godt tenestetilbod, og kva er eit godt liv for dei som er psykisk utviklingshemma? Stiftinga SOR har ein lang tradisjon og ei lang historie knytt til desse spørsmåla. I tillegg har SOR basert seg på frivillig arbeid,

engasjement og idealisme, som er kjenneteikn og kvalitetar som vi kanskje ikkje har for mykje av i vår tid. Måten stiftinga arbeider på kan utgjere eit viktig supplement til offentlege instansar.

For dei som arbeider for menneske med psykisk utviklingshemming, anten i førstelinetenesta eller spesialisthelsetenesta, og for dei som utdannar fagfolk, spelar SOR ei viktig rolle som fagressurs. SOR har, gjennom ulike bidrag, initiert og styrka prosessane rundt det som kan oppfattast som eit paradigmeskifte i ideologi og syn på menneske med psykisk utviklingshemming, som aktørar som skal ha rett til å påverke eigne liv. Dersom det er ønskjeleg at SOR skal halde fram i denne retninga, vert noko av utfordringa å sikre at stiftinga får rammevilkår til å kunne ta vare på idealismen og engasjementet, som kjenneteiknar stiftinga.



## Referansar

- Brekke, Gunnar og Thorsrud, Orvar (2001): *Fra Statlig Armod til Samfunnsansvar*. Stiftelsen SOR
- Sandvin, Johans Tveit (1998): *Normaliseringsarbeid og ambivalens: bofellesskap som omsorgsarena*. Oslo: Universitetsforlaget
- Tøssebro, Jan (1992): *Institusjonsliv i velferdsstaten: levekår under HVPU*. Oslo: Ad notam Gyldendal
- NOU 1985:35; *Levekår for psykisk utviklingshemmede*
- Stortingsmelding nr 40 (2002-2003): *Nedbygging av funksjonshemmende Barrierer*
- Stortingsmelding nr 88 (1974-75): *Omsorg for psykisk utviklingshemmede*
- Stortingsmelding nr 67 (1986-1987): *Ansvar for tiltak og tjenester for psykisk Utviklingshemmede*
- Stortingsmelding nr 47 (1989-1990): *Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemning*

### Internettadresser:

[www.samordningsradet.no](http://www.samordningsradet.no)  
[www.sor-net.no](http://www.sor-net.no)  
[www.lupe.no](http://www.lupe.no)  
[www.naku.no](http://www.naku.no)  
[www.nfu.no](http://www.nfu.no)

## **Vedlegg**



### Intervjuguide - SOR

- Kva er målgruppene?
- I kva grad speglar aktivitetane i stiftinga breidda i medlemsorganisasjonane?
- Korleis og i kva grad sikrar SOR seg innspel frå gruppa dei representerer; personar med utviklingshemming og deira pårørnde?
- I kva grad har organisasjonane som står bak stiftinga ei felles forståing av mål og prioriteringar?
- I kva grad har stiftinga oppfylt føresetnadene som ligg til grunn for finansiering i perioden 2004-2008?
- Korleis vurderer tilsette ved SOR innføringa av basisfinansieringa med utgangspunkt i oppgåvene dei skal gjennomføre?
- I kva grad og eventuelt korleis har den nye finansieringsmodellen skapt betre rammevilkår for stiftinga?
- Med utgangspunkt i forståing av eiga rolle: Korleis posisjonerer SOR seg i forhold til andre fagmiljø og aktørar (tematisk/geografisk)?
- Kva fagmiljø og aktørar arbeider på same feltet som SOR og kva er deira aktivitetar?
- Korleis ser andre fagmiljø og aktørar på SOR sin aktivitet i forhold til eiga og andre sin aktivitet?

## **Intervjuguide – Evaluering SOR**

### **Interesseorganisasjonar/organisasjonar**

#### **Om organisasjonen/institusjonen**

- Målgrupper (få også med eventuell utvikling/endring i målgrupper)
- Arbeidsfelt
- Arbeidsmåtar

#### **Samarbeidspartar/nettverk og SOR si rolle**

- I kva grad samarbeider dykkar organisasjon/institusjon med SOR og eventuelt andre på feltet?
- Kva roller har dei ulike aktørane - tematisk og geografisk?
  - Er rollene/arbeidsfelt osv avklara mellom aktørane/samarbeidspartane?
  - Har forholdet mellom organisasjonane endra seg over tid? Eventuelt kvifor og korleis?
- Kjenner du til kva oppgåver SOR har?
  - Korleis meiner du at SOR tek vare på desse oppgåvene?
  - Har dette endra seg siste åra, eventuelt korleis?
- Kva inntrykk har dykkar organisasjon av SOR sine tiltak og aktivitetar?
  - Har desse utvikla og endra seg over tid?
  - Eventuelt kva tiltak/aktivitetar har endra seg og korleis?
- Kva rolle spelar SOR overfor dykkar organisasjon (og omvendt)?
- I kva grad og på kva måtar brukar dykkar organisasjon SOR som fagressurs?
- I kva grad brukar organisasjonen SOR sine:
  - Nettsider
  - Tidsskrift
  - Habil Info - nyhetsbrev
  - Konferansar/kurs/etter- og vidareutdanning
  - Andre tiltak/aktivitetar
- Korleis vurderer de/du SOR som informasjonsbase når det gjeld fagleg arbeid knytt til levekår for utviklingshemma?
- Kjenner du til korleis SOR er finansiert?
  - Har endring i finansieringsmodell (frå 2004) på nokon måte kome til uttrykk overfor dykk? Eventuelt korleis?

## **Intervjuguide – Evaluering SOR Kommunar**

### **Om tenesta**

- Organisering
- Målgrupper (få også med eventuell utvikling/ending i målgrupper)
- Arbeidsfelt
- Arbeidsmåtar

### **Samarbeidspartar/nettverk og SOR si rolle**

- I kva grad samarbeider de/kommunen med SOR og eventuelt andre fagmiljø e.l. på feltet?
  - Kva andre fagmiljø spelar ei rolle? (NAKU, habiliteringstenester/Helseforetak, høgskular, andre?)
- Kva roller har dei ulike aktørane - tematisk og geografisk?
  - I kva grad opplever du at rollene/arbeidsfelt osv er avklara mellom aktørane/samarbeidspartane?
  - Har forholdet mellom aktørane endra seg over tid? Eventuelt kvifor og korleis?
- Kjenner du til kva oppgåver SOR har?
  - Korleis meiner du at SOR tek vare på desse oppgåvene?
  - Har dette endra seg siste åra, eventuelt korleis?
- Kva inntrykk har de/kommunen av SOR sine tiltak og aktivitetar?
  - Har desse utvikla og endra seg over tid?
  - Eventuelt kva tiltak/aktivitetar har endra seg og korleis?
- Kva rolle spelar SOR for dykkar arbeid?
- I kva grad og på kva måtar brukar de/kommunen SOR som fagressurs?
- I kva grad brukar de SOR sine:
  - Nettsider?
  - Tidsskrift?
  - Habil Info – nyhetsbrev?
  - Konferansar/kurs/etter- og vidareutdanning?
  - Andre tiltak/aktivitetar?
- Korleis vurderer de/du SOR som informasjonsbase når det gjeld fagleg arbeid knytt til levekår for utviklingshemma?
- Kjenner du til korleis SOR er finansiert?
  - Har endring i finansieringsmodell (frå 2004) på nokon måte kome til uttrykk overfor dykk? Eventuelt korleis?

## **Intervjuguide – Evaluering SOR Habiliteringstenester/helseforetak**

### **Om tenesta**

- Organisering
- Målgrupper (få også med eventuell utvikling/endring i målgrupper)
- Arbeidsfelt
- Arbeidsmåtar

### **Samarbeidspartar/nettverk og SOR si rolle**

- I kva grad samarbeider de med SOR og eventuelt andre fagmiljø e.l. på feltet?
  - Kva andre fagmiljø spelar ei rolle? (NAKU, høgskular, andre fagmiljø?)
- Kva roller har dei ulike aktørane - tematisk og geografisk?
  - I kva grad opplever du at rollene/arbeidsfelt osv er avklara mellom aktørane/samarbeidspartane?
  - Har forholdet mellom aktørane endra seg over tid? Eventuelt kvifor og korleis?
- Kjenner du til kva oppgåver SOR har?
  - Korleis meiner du at SOR tek vare på desse oppgåvene?
  - Har dette endra seg siste åra, eventuelt korleis?
- Kva inntrykk har de av SOR sine tiltak og aktivitetar?
  - Har desse utvikla og endra seg over tid?
  - Eventuelt kva tiltak/aktivitetar har endra seg og korleis?
- Kva rolle spelar SOR for dykkar arbeid?
- I kva grad og på kva måtar brukar de SOR som fagressurs?
- I kva grad brukar de SOR sine (be om vurdering av det som vert brukt):
  - Nettsider?
  - Tidsskrift?
  - Habil Info – nyhetsbrev?
  - Konferansar/kurs/etter- og vidareutdanning?
  - Andre tiltak/aktivitetar?
- Korleis vurderer de/du SOR som informasjonsbase når det gjeld fagleg arbeid knytt til levekår for utviklingshemma?
- Kjenner du til korleis SOR er finansiert?
  - Har endring i finansieringsmodell (frå 2004) på nokon måte kome til uttrykk overfor dykk? Eventuelt korleis?